

**UNIVERSIDADE DE LISBOA**

**FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE LISBOA**



**A PERCEÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL SOBRE A HOSPITALIZAÇÃO  
DE FAMILIARES COM CANCRO**

Noélia dos Santos Ferreira

Orientador: Doutor Paulo Reis Pina

Dissertação especialmente elaborada para a obtenção do Grau de Mestre em Cuidados  
Paliativos

Lisboa

2020

**Universidade de Lisboa**

Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa



**A PERCEÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL SOBRE A HOSPITALIZAÇÃO  
DE FAMILIARES COM CANCRO**

Noélia dos Santos Ferreira

Orientador: Doutor Paulo Reis Pina

Dissertação especialmente elaborada para a obtenção do Grau de Mestre em Cuidados  
Paliativos

Lisboa

2020

**“ A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico  
da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 19 de maio de  
2020”**

**“Ao meu falecido amigo Joaquim Mendonça,  
pelo incentivo em estudar.”**

## **AGRADECIMENTOS**

Um trabalho de mestrado é uma grande viagem com alguns desafios. Embora seja um percurso solitário, congrega a contribuição de diversas pessoas, indispensáveis para encontrar a cada momento o melhor caminho.

Em primeiro lugar, quero agradecer ao Mestre Paulo Reis Pina, pela disponibilidade sempre demonstrada, pela transmissão de conhecimentos e pela sua orientação fundamental em cada etapa deste trabalho.

Gostava de expressar o meu profundo agradecimento a todos os familiares que aceitaram participar neste estudo, pela sua disponibilidade, autenticidade, generosidade e partilha de experiências. Sem eles, este estudo não seria possível!

Ao colega e amigo, Doutor António Mostardinha, pela constante preocupação e incentivo, pela sua ajuda na utilização de ferramenta informática de análise qualitativa e na construção inicial da categorização.

Ao colega e amigo, Mestre Mário Rui Teixeira, pela partilha de ideias, inteira disponibilidade, constante incentivo, comentários das versões preliminares da dissertação e revisão linguística final. A sua colaboração foi essencial, o que ajudou a tornar este trabalho uma agradável experiência de aprendizagem.

Finalmente, um agradecimento muito especial à minha família pelo incentivo nos momentos difíceis e pela compreensão nos momentos de ausência.

A todos, muito obrigada!

“ Os últimos instantes da vida de um ser amado podem constituir a ocasião de ir o mais longe possível com essa pessoa.

Quanto de nós aproveitam essa ocasião?”

Marie de Hennezel (2002, p.14)

## **SIGLAS E ACRÓNIMOS**

**CP** – Cuidados Paliativos

**NP** – Necessidades Paliativas

**RA** – Relação de Ajuda

**UPP** – Úlceras Por Pressão

## RESUMO

**Enquadramento:** Os doentes oncológicos com necessidade de cuidados paliativos continuam a ser internados em serviços cirúrgicos, onde os enfermeiros estão preparados para cuidar do doente cirúrgico e não para atender as suas necessidades específicas e as da sua família. Consideramos a família numa perspetiva sistémica, experienciando uma série de dificuldades, necessidades e sentimentos face à doença incurável do seu familiar, tendo a mesma uma papel fundamental nos cuidados que lhe presta. Habitualmente, tende a subvalorizar as suas necessidades biológicas e psicossociais, que se traduzem num desgaste físico e psicológico associado ao cuidado do doente. Assim, emerge a necessidade de mudança, em que a família deve ser envolvida nos cuidados e também ser considerada como unidade recetora de cuidados, sendo, pois, pertinente que os enfermeiros foquem os seus cuidados no doente-família, de modo estruturado e orientado para a resolução de problemas do sistema familiar.

**Objetivos:** Compreender a perceção dos cuidadores familiares sobre as intervenções do enfermeiro no cuidar do doente oncológico com necessidades de cuidados paliativos; descrever as perceções dos familiares relativamente ao apoio e à disponibilidade dos enfermeiros.

**Método:** Estudo qualitativo, com recurso a uma entrevista semiestruturada, aplicada a 10 familiares de doentes oncológicos com necessidade de cuidados paliativos, internados num serviço cirúrgico. Os resultados da mesma foram analisados através da análise de conteúdo.

**Resultados:** Os familiares entrevistados consideram que a dinâmica hospitalar é centrada no curar e que não foram cuidados pelos enfermeiros, não existindo, assim, interesse pelo seu processo experiencial e vivencial. Identificámos lacunas a vários níveis, desde os cuidados à boca, que não são prestados pela maioria dos enfermeiros, aos posicionamentos do doente, onde os familiares mostraram muitas dificuldades. Quase todos são unânimes em afirmar que os enfermeiros não se mostraram disponíveis para atender as suas dúvidas e necessidades psicossociais e informacionais, nem para os envolver nos cuidados, justificando que tal acontece por sobrecarga de trabalho, ou como estratégia deliberada, uma vez que a comunicação também foi ineficaz. No discurso dos familiares evidenciou-se a necessidade de apoio e de orientação que não tiveram por parte dos enfermeiros.

**Conclusão:** A doença oncológica é uma doença do sistema familiar e a sua gestão afeta todos os membros, sobretudo os que coabitam e cuidam do doente. Identificámos fatores facilitadores e dificultadores percecionados pelos familiares aquando do internamento do seu familiar. Pensamos que os resultados deste estudo indicam ser necessária uma mudança na prática de enfermagem, quer em termos de relação de ajuda, quer no próprio cuidar em enfermagem, tendo sempre presente que a família também deve ser cuidada, e apontam para a necessidade de formação contínua em Cuidados Paliativos, de modo a dotar os enfermeiros com conhecimentos e capacidades para um cuidado holístico aos doentes e suas famílias.

**Palavras-chave:** Cuidador Informal; Cancro; Familiar cuidador; Cuidados Paliativos; Necessidades Paliativas.



## ABSTRACT

**Background:** Cancer patients in need of palliative care continue to be admitted to surgical services, where nurses are prepared to take care of the surgical patient and not to meet their specific needs and those of their family. We consider the family from a systemic perspective, experiencing a series of difficulties, needs and feelings regarding the incurable illness of their relative, having a fundamental role in their care. Usually she tends to underestimate its biological and psychosocial needs, which translate into physical and psychological distress associated with patient care. Thus, the need for change emerges, in which the family should be involved in care and also be considered as a care-receiving unit. Therefore, it is pertinent for nurses to focus their care on the patient-family dyad, in a structured and oriented manner for family-oriented problem solving.

**Objectives:** To understand the perception of family caregivers about nurses' interventions in caring for cancer patients with palliative care needs; describe family members' perceptions of nurses' support and availability.

**Method:** Qualitative study using a semi-structured interview, applied to 10 relatives of cancer patients in need of palliative care, admitted to a surgical service. The results were analyzed through content analysis.

**Results:** The interviewed family members consider that hospital dynamics is centered on healing and that they were not cared for by nurses, thus not having interest in their experiential and existential process. We identified gaps at various levels, from mouth care, which is not provided by most nurses, to patient positions, where family members showed many difficulties. Almost all are unanimous in stating that nurses were not available to answer their questions and psychosocial and informational needs, nor to involve them in care, justifying that this is due to work overload, or as a deliberate strategy, since communication was also ineffective. The family members' discourse showed the need for support and guidance that nurses did not have.

**Conclusion:** Cancer is a disease of the family system and its management affects all members, especially those who live and care for the patient. We identified facilitating and hindering factors perceived by family when his sick member was hospitalized. We believe that the results of this study indicate that a change in nursing practice is necessary, both in terms of helping relationship and in nursing care itself, always bearing in mind that the family must also be cared for, and point to the need for continuing education in Palliative Care to provide nurses with knowledge and skills for holistic care for patients and their families.

**Keywords:** Informal Caregiver; Cancer; Family caregiver; Palliative Care; Palliative Needs.

## ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	13
PARTE I: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....	16
1. A família do doente oncológico .....	16
2. Hospitalização do doente oncológico com necessidades paliativas: intervenções de enfermagem à família .....	22
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO .....	32
1. MÉTODOS .....	32
1.1.Problemática .....	32
1.2.Questão e objetivos do estudo .....	33
1.3.Tipo de estudo.....	34
1.4.População e amostra .....	34
1.5.Procedimentos formais e éticos .....	35
1.6.Instrumento de colheita de dados.....	36
1.7.Recolha e análise dos dados.....	36
2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS .....	38
3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	52
4. LIMITAÇÕES DO ESTUDO .....	64
CONCLUSÃO.....	65
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	68
ANEXOS E APÊNDICES .....	76
Anexo I – Autorização da Comissão de Ética do Centro Académico da Faculdade de Medicina de Lisboa	
Anexo II - Autorização da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de Setúbal para a colheita de dados	
Apêndice I – Consentimento informado dos participantes	
Apêndice II – Guião da entrevista	

## **INDICE DE TABELAS**

Tabela 1 - Intervenções que podem aliviar o sofrimento (distress) do cuidador.....	27
Tabela 2- Caracterização da amostra.....	38
Tabela 3 - Codificação considerando o corpus obtido .....	39
Tabela 4- Subcategoria cuidados à boca.....	40
Tabela 5-Subcategoria alimentação.....	41
Tabela 6- Subcategoria posicionamentos .....	42
Tabela 7-Subcategoria déficit de formação na área .....	42
Tabela 8 - Subcategoria não envolvimento do familiar no cuidar .....	43
Tabela 9 -Subcategoria comunicação ineficaz .....	45
Tabela 10 - Subcategoria falta de informação .....	47
Tabela 11 – Subcategoria indisponibilidade.....	48
Tabela 12 – Subcategoria falta de apoio.....	49
Tabela 13 - Subcategoria falta de tempo .....	50
Tabela 14 - Subcategoria rotatividade: os enfermeiros não permanecem fixos nas salas .....	51

## INTRODUÇÃO

Desempenhando funções num serviço cirúrgico hospitalar, que também admite doentes oncológicos com necessidades paliativas (NP), constatamos que a equipa de enfermagem não tem tido em conta a abordagem preconizada pela Organização Mundial de Saúde (2002). No cenário de cuidados à díade doente-família, onde o protagonista é o doente e a família, tendo a equipa de saúde a coordenar a unidade (Moreira, 2006), parece-nos legítimo questionar se são fornecidos à referida díade os cuidados de enfermagem indispensáveis para um apoio integral e holístico. Neste sentido, assumimos a conceção holística da pessoa como um “ (...) operador ideológico associado ao *cuidar*, redireccionando-o para a *abordagem global* ao assistido, e fundamentando nesta a especificidade da enfermagem.” (Lopes, 2001, p. 59).

Nos hospitais de agudos, a cultura organizacional está centrada no curar e, portanto, não é adequada aos doentes oncológicos com NP e aos seus familiares (Sapeta & Lopes, 2007), o que é o caso do serviço cirúrgico do nosso estudo. A sua dinâmica caracteriza-se por uma imensa carga de trabalho atribuída a cada enfermeiro e por muitas cirurgias com especificidades próprias, o que acaba por inviabilizar uma adequada prestação de cuidados de enfermagem e originar um afastamento emocional relativamente ao doente-família, em prol da necessidade de prestação de cuidados ao doente cirúrgico. Por outras palavras, a cultura organizacional do serviço obriga “ (...) a privilegiar as tarefas mais técnicas e relacionadas com a parte orgânica da pessoa, em detrimento dos cuidados à sua dimensão psicológica, emocional e afetiva, bem como o menor apoio aos seus familiares”. (Sapeta & Lopes, 2007, p.50).

Constatamos, tal como afirma Barbosa (2003, p.8), que muitos “profissionais de saúde estão ainda pouco preparados para assistir, entender, acompanhar e ajudar realmente um ser humano nos difíceis momentos que antecedem a sua morte”. Atualmente a morte é socialmente ocultada e medicalizada, ocorrendo cada vez mais no hospital (Silva & Hortale, 2006). Como afirmam Pazes, Nunes & Barbosa (2014, p.96), “na cultura ocidental a morte foi deixando de ser uma experiência vivida no ambiente familiar, passando a acontecer em ambiente hospitalar, com pouca intervenção da família.” Apesar de a morte fazer parte do ciclo da vida, vivemos numa sociedade que a nega, tal como refere Hennezel (1997, p.11):

“Vemos nela apenas horror absurdo, sofrimento inútil e penoso, escândalo insuportável, conquanto ela seja um momento culminante da nossa vida. A morte, no entanto, não deixa de ser por isso de continuar a ser um mistério, um grande ponto de interrogação que transportamos no mais íntimo de nós”.

No contexto clínico anteriormente referido, onde nos parece haver uma carência de cuidados de enfermagem adequados à família de doentes oncológicos com NP, entendemos ser pertinente realizar um estudo com o objetivo de compreender a percepção do familiar sobre os cuidados prestados pelos enfermeiros ao familiar hospitalizado. O conceito de percepção tem pertinência para o nosso trabalho, uma vez que “compreender o significado do viver experienciado pelos seres humanos de quem a Enfermagem cuida, pode contribuir para (...) alicerçar a construção de estratégias de cuidado” (Souza & Erdman, 2003, p. 77).

A doença oncológica prolongada e incurável afeta o sistema familiar nas dimensões biopsicossocial e espiritual, com repercussões muito significativas na sua estrutura e padrões de interação (Cerqueira, 2005), gerando intenso sofrimento no doente e na sua família. O modo como a família experiencia a vivência da hospitalização e os sentimentos que se desencadeiam durante a mesma, reflecte-se no luto (Ramalho, Silva, Manguiera, Lucena & Pinto, 2018). Estes autores referem também que cuidar de um membro da família que caminha para a morte é um processo esgotante.

Por conseguinte, a equipa de saúde, e mais especificamente a equipa de enfermagem, devido ao seu frequente contacto com a família, tem a responsabilidade de avaliar as necessidades desta, a fim de promover os cuidados mais adequados a cada unidade doente-família, que é única e irrepetível. Esta posição também é defendida por Areia, Major, Gaspar & Relvas (2017), quando declaram que as intervenções de enfermagem são essenciais para minimizar o sofrimento da família do doente oncológico com NP e garantir a sua adaptação, com sucesso, às diferentes fases do processo de doença.

Assim, torna-se necessário que os enfermeiros sejam capazes de explorar as percepções, valores, metas e desafios desde o contato inicial com o doente-família (Mori et al., 2017), e de identificar as suas necessidades, a fim de implementar um plano de intervenção ajustado a cada situação específica, de modo a evitar adversidades inerentes à fase terminal e que, de futuro, a vivência deste processo não resulte em fatores

destabilizantes do luto, mas sim que os familiares desenvolvam mecanismos de aceitação da perda.

Neste sentido, colocamos a seguinte questão de partida para o nosso estudo:

- Quais os factores facilitadores e dificultadores que os familiares percecionam aquando do internamento do seu familiar, doente oncológico com NP?

Dada a natureza dos factores facilitadores e dificultadores dos familiares, e de acordo com a realidade observada em contexto profissional e com as interrogações suscitadas ao longo da revisão da literatura, surge, então, o objectivo geral que guiará este estudo:

- ✓ Compreender a percepção dos familiares sobre os cuidados prestados pelos enfermeiros, a doentes oncológicos com NP.

## **PARTE I: FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

### **1. A família do doente oncológico**

Começamos por referir que “a família como unidade a cuidar só foi reconhecida a partir dos anos sessenta com o advento da aplicação da teoria dos sistemas.” (Moreira, 2006, p. 48). Assim, no contexto deste trabalho adotamos a perspetiva sistémica, definindo a família como um sistema aberto, com uma finalidade e autorregulado, no qual a soma das partes é mais do que o todo, podendo ainda ser dividida em vários subsistemas (Jones, 1999, citado por Reigada et al., 2014; Silva, 2001).

A noção de família engloba um complexo de relações em interação e transformação constantes, onde as mudanças que nela ocorrem são condicionadas pelo meio externo. O modo como os membros interagem e se organizam são os aspetos mais importantes num sistema, sendo indispensável que as fronteiras dos seus subsistemas estejam nítidas para haver um funcionamento familiar adequado (Silva, 2001). Neste sentido, “ (...) cada membro é o que é por si mesmo e pelas relações que estabelece com os outros. Os membros procuram definir para si e para os outros membros da família significados, o poder, a formação e distribuição de afetos.” (Dias, 2011, p.148). Portanto, qualquer modificação que ocorra no sistema provoca alterações em cada um dos seus membros (Neto, 2008; Santo, Neves, Rabiais & Sousa, 2016).

A família estabelece o espaço onde cada membro procura descobrir o seu equilíbrio interior. Quando há previsão, segurança e sentimento de pertença dos seus membros, o sistema está em equilíbrio. Quando surge o cancro, todo o sistema familiar se modifica. A doença passa a ser um problema para toda a família, destabilizando o seu equilíbrio e diminuindo o sentimento de orientação e de segurança dos seus membros (Twycross, 2001; Moreira, 2006; Carvalho, 2008; Casmarrinha, 2008).

A doença oncológica constitui uma situação de crise (Pereira & Lopes, 2005; Casmarrinha, 2008; Neto, 2008; Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas & Pereira, 2014) e, nessa circunstância, a pessoa recorre geralmente ao apoio da família para conseguir ultrapassar os diferentes obstáculos que surgem. Nestas condições, “ a crise pode ser percecionada pelo sistema familiar como uma ameaça ou como um desafio. Um novo ajuste é possível se os recursos psicológicos e familiares (por exemplo, suporte social, coping, estilo de comunicação, ajuda externa) estiverem disponíveis”. (Pereira & Lopes, 2005, pp.76-77).

Face ao advento da doença oncológica, a família defronta-se com modificações na sua estrutura e funcionamento, ao nível das competências, da comunicação, das relações de afeto, das regras e responsabilidades, dos rituais, das rotinas, etc. (Cerqueira, 2005; Pereira & Lopes, 2005). De acordo com Novellas et al. (1996), citados por Moreira (2006, p.28), o empenho para resolver os problemas que surgem com a doença oncológica, podem provocar stresse na família e levar à adoção de diferentes comportamentos, tais como:

- Negação: mecanismo de defesa perante o medo de admitir a nova realidade;
- Conspiração do silêncio: a família evita comunicar com o doente, negando o direito de o informar sobre o seu estado clínico;
- Superproteção: pela ansiedade em que estão submersos e, talvez, por sentimentos de culpa. As capacidades do doente são subestimadas pela família;
- Excesso de realismo: a família desvaloriza o que se faz, nada vale a pena em virtude do cansaço e do próprio sentimento de incapacidade.
- Isolamento social: devido ao medo da informação dada por pessoas externas à família e à diminuição da sua autoestima;
- Incerteza: face ao desconhecimento da realidade e ao não domínio dos factos;
- Sentimentos de culpa: pelo tempo perdido.

A angústia, as dúvidas, os medos, o sofrimento, as incertezas do prognóstico e do tratamento estão presentes. As reações face à doença devem entender-se tendo em conta a história de vida de cada doente e a dos seus familiares, bem como o contexto socioeconómico e cultural em que vivem (Carvalho, 2008), dado que “nalgumas famílias, a doença oncológica aproxima a família, noutras separa-a, mas nenhuma consegue ficar indiferente face à experiência de cancro.” (Pereira & Lopes, 2005, p. 71).

A doença oncológica afeta a qualidade de vida do familiar cuidador de várias formas (Pereira & Lopes, 2005; Northhouse, Katapodi, Schafenacker & Weiss, 2012). Em particular, o cuidador informal vê-se confrontado com as exigências da doença, como manter o apoio emocional ao doente ou como reorganizar as regras e as rotinas de funcionamento do sistema familiar. O processo de evolução da doença é extraordinariamente exigente, consumindo muito tempo e dedicação ao familiar cuidador, o que acaba por produzir mais stresse e maior sobrecarga, que têm consequências para a sua saúde e bem-estar. Quando as exigências impostas ao cuidador excedem as suas capacidades, ele sente-se sobrecarregado (Pereira & Lopes, 2005;



Northhouse, Katapodi, Schafenacker & Weiss, 2012; Daya, Sarkar & Kar, 2018). O elevado stresse do cuidador tem um efeito negativo no seu bem-estar psicológico, mas, à medida que continua, pode também afetar o seu bem-estar físico. A nível psicológico, é frequente o familiar suportar uma sobrecarga muito maior do que o próprio doente e os seus efeitos manifestam-se como um agravamento do sofrimento emocional; ansiedade e/ou depressão; sentimentos de abandono e perda de controlo; e dificuldade em lidar com o papel de cuidador (Northhouse, Katapodi, Schafenacker & Weiss, 2012).

Em síntese, no quotidiano do cuidador, as tarefas associadas à prestação de cuidados aumentam a sobrecarga física e emocional/psicológica (Pereira & Lopes, 2005; Northhouse, Katapodi, Schafenacker & Weiss, 2012) e também a sobrecarga social (Souza & Turrini, 2011).

Em termos de adaptação da família à doença de familiares em risco de vida, como é o caso do doente oncológico em CP, Pereira & Lopes (2005, pp. 77-78), fazem referência ao modelo de Giacuinta (1977), que define quatro etapas:

A primeira etapa corresponde à notícia do diagnóstico, permanecendo o doente ativo no desempenho das suas tarefas usuais. Nesta etapa, a família vivencia cinco fases: o impacto (choque do diagnóstico, ansiedade, desespero e reorganização funcional); a desorganização funcional (os membros da família não conseguem continuar no seu papel habitual, havendo diminuição da autonomia e estabilidade familiares); a busca de uma explicação (a família tenta obter informação para compreender racionalmente o processo de doença); a pressão social (a família sente-se aflita, isolada, vulnerável e pressionada pelo meio social a procurar outras opiniões médicas sobre o diagnóstico e os tratamentos) e, por fim, as perturbações emocionais (resultantes da presença de doença terminal no membro familiar).

A segunda etapa significa a reestruturação durante o período que antecede a morte, período em que o doente suspende as suas funções habituais e se confronta com a necessidade de cuidados domiciliários ou hospitalares. A família defronta-se com a redistribuição de papéis e reordena as memórias relativas ao doente.

A terceira etapa consiste na eminência da morte e a própria morte. Opera-se uma separação aquando da alteração do estado de consciência do doente, e a família vive a perda e a solidão da separação, seguida do luto. O luto pode associar-se a sentimentos de culpa e reativação de lutos anteriores.

Por fim, na quarta etapa, há o restabelecimento, após o fim do processo de luto com sucesso. A família aceita a inevitabilidade da morte e avança para um processo de envolvimento social.

De acordo com Casmarrinha (2008), os sentimentos demonstrados pelo familiar cuidador podem dividir-se em três grupos:

- Centrados no doente: incluem a admiração e gratidão pelo doente, e, ainda, ansiedade, medo, preocupação e sentimentos de proteção;
- Expressos em relação à doença: o cuidador experiencia admiração, angústia, choque, desculpabilização, esperança, fé, frustração, impotência, inconformismo, luto, medo, perda, solidão, surpresa, tristeza, e também sentimentos contraditórios, como a resignação e revolta;
- Demonstrados para com outros familiares: o cuidador demonstra sentimentos de proteção, compaixão e preocupação.

Identificar as necessidades da díade doente-família é o suporte essencial para lhes prestar cuidados personalizados (González Báron, 1996, citado por Moreira, 2006). Assim, no que concerne as necessidades da família, Moreira (2006, p.52-53), reportando-se a Lamau (1995), enumera as seguintes:

- ✚ Estar e sentir-se acolhido a fim de reencontrar o seu lugar de ‘acompanhante natural’;
- ✚ Estar sossegado sobre a qualidade de cuidados, sobre a atenção ao alívio dos sintomas, em particular da dor;
- ✚ Estar sempre informado sobre a evolução dos sintomas e sobre os tratamentos instituídos, permitindo-lhes compreender e adaptar-se;
- ✚ Ser consultado sobre os hábitos e sobre as decisões a tomar;
- ✚ Estar orientado para se envolver na participação dos cuidados;
- ✚ Estar apoiado e poder exprimir cansaço, agonia e tristeza.

Atentos ao que escrevemos anteriormente, torna-se necessário salientar que em CP o conceito de família não envolve apenas os membros com relações de consanguinidade. Segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, versão 1.0, a família é um “grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo coletivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade

emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente”. (cf. Ordem dos Enfermeiros, 2011, p. 6).

Na família há sempre um membro que assume o papel de cuidador principal, que é o familiar que está mais envolvido e assegura a maior parte dos cuidados e das decisões que se destinam ao doente (Barbosa & Neto, 2010).

No contexto do nosso estudo fazemos referência ao cuidador informal como um familiar, sendo este afetivamente significativo para o doente. A literatura caracteriza o cuidador informal como o elemento que cuida, podendo ser um familiar, vizinho ou amigo (Sequeira, 2010). O cuidador informal é, portanto, um membro da família não remunerado, que se responsabiliza pela prestação de cuidados, sendo a pessoa que cuida do doente “de forma sistemática e por vezes solitária (...)” (Sequeira, 2010, p.161).

A unidade recetora de cuidados é sempre o doente-família. Como tal, os mesmos não devem ser considerados realidades desligadas. No entanto, e de acordo com Moreira (2006, p. 122), “em regra, a família não é considerada em simultâneo com o doente como sujeito dos cuidados.” Por outro lado, não tem habitualmente apoio informativo e emocional dos profissionais de saúde (Fonseca & Rebelo, 2011).

Porém, “a essência dos cuidados paliativos é a associação entre a equipa de cuidados e o doente e a sua família”. (Twycross, 2001, p. 18) Assim, considerando o vínculo psicoemocional que une o doente à sua família, é indispensável ajudá-la, porque se a família estiver satisfeita, maior será a possibilidade do doente também estar satisfeito (Twycross, 2001). O apoio à família promove o ajuste pessoal de cada membro familiar à situação de doença, reduz os constrangimentos do cuidar e possibilita uma adaptação normal à perda (Barbosa & Neto, 2010). Este apoio deve ser fornecido considerando o duplo papel do familiar cuidador: é membro da equipa de saúde e, simultaneamente, membro da unidade de cuidados, com necessidades, preocupações e questões de saúde que devem ser tidas em conta (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas & Pereira, 2014; Sherman, 2019).

Emerge, assim, a necessidade de mudança de paradigma: a família deve ser envolvida no processo do cuidar e deve ser também ela cuidada. Cuidar do doente implica cuidar da família (Twycross, 2001; Moreira, 2006). Segundo Barbosa & Neto (2010), dar reforço positivo aos esforços adaptativos da família, manifestando interesse e preocupação genuínos pelos seus problemas e pelo seu desgaste físico e psicológico, constitui uma oportunidade para prestar apoio emocional, moral e social, bem como facilitar a comunicação.

Neste sentido, os profissionais de saúde têm a responsabilidade de apoiar a família no seu todo, desenvolvendo intervenções terapêuticas que respondam às suas necessidades, as quais devem ser colmatadas visando o seu conforto, autonomia, aceitação e adaptação (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas & Pereira, 2014).

Verifica-se, pois, que a prestação de cuidados pelos profissionais só é possível através de uma competência coletiva, a qual implica uma representação comum de um problema, uma linguagem operativa comum, um saber cooperar e um saber aprender com a experiência (Le Boterf, 1995). Portanto, não se pode falar em CP sem referir as intervenções da equipa multidisciplinar (Twycross, 2001). No que concerne este estudo, importa-nos tentar desvelar as intervenções dos enfermeiros à família do doente oncológico com NP, o que faremos no próximo capítulo.

## **2. Hospitalização do doente oncológico com necessidades paliativas: intervenções de enfermagem à família**

Sapeta & Lopes (2007) afirmam que os cuidados em fim-de-vida em contexto de hospitais de agudos têm sido pouco estudados. Esta afirmação é para nós um desafio, porquanto neste trabalho interessa-nos abordar as intervenções de enfermagem à família do doente oncológico com NP, no contexto de um hospital de agudos, e mais concretamente num serviço cirúrgico.

Os CP assentam em quatro pilares fundamentais: o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa, e cada um deles tem igual grau de importância (Neto, 2006) e os enfermeiros intervêm em todos eles.

Segundo Moreira (2006) a tendência atual em CP é a de privilegiar o contexto domiciliar do doente. O hospital serviria sobretudo como um local de passagem transitória no curso da doença (Moreira, 2006; Nogueira, 2003 citado por Santo, Neves, Rabiais & Sousa, 2016). Sendo o sistema de saúde português hospitalocêntrico, e talvez por isso a maioria das investigações em CP seja feita em hospitais (Pereira, Ferreira & Martins, 2018), em alguma fase da doença o doente e a família podem necessitar do hospital, sobretudo quando algo correu menos bem no domicílio. Esta situação representa mais um desafio a ser enfrentado, nomeadamente por despertar o conflito entre a vida e a morte (Furtado & Leite, 2017). Aliás, este panorama não parece ser apenas específico de Portugal, dado que, segundo (Yoo, Lee & Chang, 2008), o internamento hospitalar de doentes em fim-de-vida está a aumentar, porque precisam de tratamento especializado e de cuidados.

A hospitalização provoca alterações ainda mais evidentes na dinâmica e organização do sistema familiar. O familiar cuidador pode manifestar sentimentos ambíguos, apreendendo a hospitalização como uma derrota (Twycross, 2011), uma falha (Furtado & Leite, 2017), ou como um alívio (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas & Pereira, 2014).

O hospital de agudos onde decorre o nosso estudo, à semelhança dos demais hospitais, não está preparado para cuidar, de maneira apropriada, dos doentes oncológicos com NP e das suas famílias (Moreira, 2006; Sapeta & Lopes, 2007). Machado, Reis-Pina, Mota & Marques (2018, p. 287) afirmam mesmo que “ as necessidades dos doentes «paliativos» vão contra a cultura e a filosofia das instituições

de agudos, cujo lema é curar e dar vida.” Por outras palavras, no hospital o paradigma predominante é o da cura, não é o paradigma do cuidado. No entanto, estes autores referem que “segundo o Observatório Português de CP encontram-se 50% de doentes paliativos nos internamentos dos hospitais públicos nacionais, isto é, com um prognóstico de vida inferior a 1 ano.” (*ibidem*, p. 287).

Segundo Perry & Rhoudes de Meneses (1989), citados por Pereira & Lopes (2005, p. 83), “a intervenção junto das famílias com cancro deve ser planeada à medida das necessidades individuais mas, na maioria, deve incluir informação e intervenções ao nível dos cuidados físicos, apoio emocional e, quando possível, descanso”.

As intervenções em CP só se concretizam realmente quando há uma equipa multidisciplinar que se envolve e sabe comunicar de modo eficaz, garantindo cuidados apropriados ao doente e à sua família (Almeida, 2012; Picollo & Fachini, 2018). Com intervenções da equipa multidisciplinar de CP parece haver melhor controlo sintomático, menor sobrecarga do cuidador, melhoria na coordenação e na continuidade da prestação de cuidados, menos admissões nos serviços de urgência, uma melhor relação custo-benefício e a possibilidade de acautelar que os doentes possam morrer no seu local preferido (Wallerstedt, Benzein, Schildmeijer & Sandgren, 2019). Embora a constituição das equipas de CP varie, dependendo das necessidades do doente e dos recursos disponíveis, no mínimo há sempre médicos e enfermeiros.

Os enfermeiros são o primeiro elo entre a equipa, o doente e a família, pondo em prática o plano de cuidados estabelecido (Coyle, 2010, citado por Pereira, Ferreira, Martins et al., 2018). Deste modo, os enfermeiros têm um papel fundamental, pois prestam cuidados de modo contínuo (Krisman-Scott & McCorkle, 2002, citados por Pereira, Ferreira, Martins et al., 2018), numa perspetiva holística do cuidar (Lewandowski, 1988, citado por Casmarrinha, 2008).

Na opinião de Fonseca & Rebelo (2011), para prestar CP de qualidade é necessário que o enfermeiro conheça precocemente o doente e a sua família, garanta a continuidade dos cuidados e invista no tempo para estar com os mesmos. Nesta matéria parece haver consenso na literatura, já que é referido que os enfermeiros são os profissionais de saúde melhor posicionados para ajudarem o doente e a sua família a viverem este processo de *transição*. Todavia, serão indispensáveis mais estudos particulares “ (...) do domínio da enfermagem paliativa, que poderão contribuir para o

desenvolvimento do conhecimento específico da enfermagem neste âmbito”. (Ferreira, Pereira, Martins & Barbieri-Figueiredo, 2016, p. 231).

O conceito de transição na literatura de enfermagem foi inicialmente desenvolvido por Chick & Meleis (1986) e sucessivamente aperfeiçoado pela própria e colaboradores. Segundo estes teóricos, a transição é uma passagem de um estado, condição ou lugar, para outro, experienciando-se, assim, variadas transições ao longo do ciclo vital. As transições de saúde-doença derivam da mudança de uma situação de saúde para uma situação de doença, ou, no sentido oposto, da passagem de uma situação de doença para uma de bem-estar. Mudanças na saúde e na doença das pessoas criam um processo de transição, e os clientes em transição tendem a ser mais vulneráveis a riscos que, por sua vez, podem afetar a sua saúde (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias & Schumacher, 2000).

As transições que podem predispor à vulnerabilidade são múltiplas, mas, para o que nos interessa neste trabalho, assinalamos as experiências relacionadas com a doença e os cuidados à família. Neste caso, podemos considerar como fatores facilitadores na transição, por exemplo, o apoio familiar e a informação útil dada pela equipa de saúde. E como fatores inibidores o apoio familiar ineficaz e a informação insuficiente ou até contraditória fornecida pela equipa.

Tendo em conta a teoria de médio alcance de Meleis e colaboradores, que aqui descrevemos de modo breve, as intervenções terapêuticas de enfermagem podem ser vistas como um procedimento continuado no decorrer do processo de transição e, deste modo, entenderíamos o cuidar como um processo que facilita as transições bem sucedidas.

Relativamente ao conceito de cuidar, não existe consenso na comunidade científica e nos profissionais clínicos. De acordo com Ribeiro (1995), trata-se de um conceito multidimensional e complexo. Segundo Collière (1999, pp. 334-335), “cuidar não ganha sentido e não tem valor, se não tiver em conta o que tem preço para as pessoas, o que tem sentido ou contribui para dar sentido à sua vida”. E mais adiante no livro *Promover a vida* explica que “(...) é somente a partir de uma abertura à compreensão dos fenómenos humanos, dos fenómenos de vida, que é possível perceber a natureza dos problemas existentes que orientam a natureza dos cuidados, entre os quais, os cuidados de enfermagem” (*ibidem*, pp. 335-336). Para Honoré (2004), não existe apenas uma perspetiva do cuidar. E ilustra esta tese afirmando que “a questão essencial do sentido de cuidar é reconhecer que cuidar tem para cada um sentido”.

(2004, p. 39). Na sua opinião, no ato de cuidar evidenciam-se três intenções: “ a intenção de reparar, de aliviar; a intenção de satisfazer, de contentar; a intenção de formar, educar, de acompanhar um desenvolvimento. Uma diz respeito mais especificamente ao sofrimento, a outra ao prazer e a terceira ao suporte e à plenitude”. (*ibidem*, p. 19). Como podemos depreender do seu raciocínio, estas intenções estão presentes no cuidar em CP.

Apesar da sua difícil definição e medição, o cuidar é uma força motriz em enfermagem, visto poder melhorar a qualidade da experiência do doente (Palos, 2014). Cuidar é antes de tudo um compromisso de natureza moral; o doente e a família têm direito ao cuidado e os enfermeiros têm o dever de o prestar (Lopes, 2006). Se não existe unanimidade epistemológica sobre o cuidar, há todavia um grande consenso “relativamente ao facto de que ser enfermeira implica, além de competência técnica, cuidar, exigindo este, por sua vez, competências de ajuda, apoio, valorização da pessoa, respeito e confiança”. (Ribeiro, 1995, p. 44). Estas competências são imprescindíveis em CP.

Em termos de Relação de Ajuda (RA), a função da equipa é “ (...) direccionar os seus esforços aos familiares e/ou pessoas relacionadas, com o objetivo de reforçar as suas capacidades e potencialidades, possibilitando assim que a família recupere a confiança, tantas vezes perdida.” (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas & Pereira, 2014, p.161). No que respeita aos enfermeiros, estes devem compreender como a família vivencia a doença “ (...) efetuando uma avaliação dos recursos e disponibilidades (...) de forma a ajudar a família a ajudar-se.” (Casmarrinha, 2008, p. 61). Ajudar a família a ajudar-se implica, inevitavelmente, que os enfermeiros tenham competências de RA.

Frade (1999), apurou que no contexto dos cuidados, a RA em enfermagem era percecionada pelos enfermeiros como uma área confusa; no entanto, definida como uma técnica de resolução dos problemas dos doentes. De acordo com Phaneuf (2005), a RA é muito exigente porque implica o envolvimento total do enfermeiro e lhe impõe a consciência das suas limitações e das suas capacidades. As limitações são os seus pensamentos, sentimentos, conflitos, valores, crenças, etc. (Cibanal, 2001). Quanto às capacidades, entendemo-las como a habilidade do enfermeiro saber utilizar a sua própria pessoa como instrumento terapêutico, para promover o desenvolvimento do familiar “aqui e agora”, sem necessariamente descurar o seu passado vivencial. A RA é de natureza terapêutica, sendo essencial que o enfermeiro desenvolva uma parceria com



a família, sem a qual a ajuda do enfermeiro perde o seu sentido (Phaneuf, 2005). Por outro lado, é preciso ter em conta que a RA deve ser reservada apenas para as situações em que é relevante compreender determinado problema do familiar cuidador, favorecer uma decisão ou clarificar uma escolha. Através da RA o enfermeiro procura compreender a vivência da pessoa, o modo como ela “vê” a sua situação, os meios que tem para resolver os problemas (Phaneuf, 2005). Nesse sentido, o enfermeiro deve criar as condições para que o familiar cuidador expresse os seus sentimentos e dificuldades, a fim de o poder capacitar, centrando-se nas suas necessidades.

A RA não é possível sem uma capacidade empática do enfermeiro, isto é, sem uma compreensão do outro, como se penetrasse no seu universo, mas sem se identificar com o seu vivido e sem ele próprio viver as emoções (Phaneuf, 2005). A empatia “não é só capacidade de sentir o que o outro sente, mas também uma expansão do *self* para incluir o outro (em que se reconhece o self do outro, tendo-o em conta).” (Barbosa, 2016, p. 151). A RA também não é exequível se o enfermeiro não dispuser de “tempo”. O *tempo* e a *presença/disponibilidade* são duas intervenções terapêuticas de enfermagem essenciais (Benner, 2001; Lopes, 2006), e muitas vezes mais valorizadas pelas famílias do que qualquer procedimento técnico, o que foi confirmado, por exemplo, num estudo qualitativo realizado por Ciemins et al. (2015). Os seus resultados mostraram que durante doenças graves ou no final-de-vida, os familiares identificaram como essenciais as atitudes de presença e tranquilidade, pelo que, segundo os autores, os profissionais de saúde devem revelar capacidades de compaixão, empatia, escuta, conexão e interação.

É preciso tempo para escutar e compreender a família (Pessini & Bertachini, 2005; Lopes, 2006; Sherman, 2019). Passar mais tempo com o doente e família permite desenvolver um vínculo e uma relação de confiança; a quantidade de tempo é essencial na construção de relacionamento em CP (Sekse, Hunskaar & Ellingsen, 2018). Mas disponibilizar tempo, enquanto intervenção terapêutica de enfermagem, é extremamente difícil no contexto organizacional dos cuidados de enfermagem hospitalares, pautados por rotinas que é preciso cumprir e por uma grande sobrecarga de trabalho.

Apesar dos constrangimentos organizacionais, se existir presença e conexão genuínas entre o enfermeiro e a família, será possível construir um *encontro de cuidado* (Holopainen, Kasén & Nystrom, 2014). E esse encontro de cuidado pode ajudar o familiar a conseguir uma harmonia interior, de modo a facilitar a sua capacidade para compreender e aceitar a sua vida. (*ibidem*). Ajudar a encontrar o sentido da vida “(...) é uma das missões de quem presta cuidados paliativos, implicando o doente e a família

em todas as decisões respeitantes aos cuidados a serem prestados (...)” (Pazes, Nunes & Barbosa, 2014, p. 97), o que exige autenticidade do enfermeiro, isto é, que seja emocionalmente preparado, objetivo e responsável. (Seno, 2010).

Os enfermeiros também têm de evidenciar competências de apoio, de modo a que a família consiga superar o processo transicional de maneira satisfatória (Sklenarova et al., 2015; Pinheiro et al., 2016; Ramalho, Silva, Manguiera, Lucena & Pinto, 2018; Wang et al., 2018).

Em CP o objetivo principal do apoio às famílias é “ (...) ajudá-las a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível.” (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas & Pereira, 2014, p.161). Como existe uma relação recíproca significativa entre o sofrimento emocional do doente e do familiar cuidador, é necessário que os enfermeiros executem intervenções (cf. Tabela 1), que podem reduzir o seu sofrimento e ansiedade, tais como promover o trabalho em equipa, a comunicação e o autocuidado; fornecer informações; e referenciar para outros recursos, quando necessário (Northhouse, Katapodi, Schafenacker & Weiss, 2012).

**Tabela 1 - Intervenções que podem aliviar o sofrimento (distress) do cuidador**

<b>Intervenção</b>	<b>Justificação</b>
Promover o trabalho em equipa e o apoio mútuo	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aumenta os laços familiares</li> <li>▪ Diminui o stresse</li> <li>▪ Melhora as estratégias de <i>coping</i></li> </ul>
Promover a comunicação	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Amplia a compreensão e conexão equipa-familiar</li> <li>▪ Diminui o stresse</li> <li>▪ Melhora a resolução de problemas</li> </ul>
Promover o autocuidado	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Encoraja o cuidador para o autocuidado</li> </ul>
Informar	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Diminui o stresse</li> <li>▪ Reduz a incerteza</li> <li>▪ Aumenta as competências do cuidador</li> </ul>
Referenciar	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fornece recursos adicionais</li> <li>▪ Aumenta a habilidade de cuidar do familiar</li> </ul>

Fonte: Northhouse, Katapodi, Schafenacker & Weiss (2012) - traduzido e adaptado.

Para Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas & Pereira (2014, p.163), os instrumentos básicos para um bom apoio psicossocial no processo de doença avançada são os seguintes:

- ✚ Promoção da análise e compreensão das preocupações, medos, dúvidas, dificuldades etc. (...);
- ✚ Promoção de atitudes e favorecimento de expressão de emoções (...);
- ✚ Referenciação para o serviço competente dos casos de complexidade familiar não associados diretamente ao processo de doença;
- ✚ Reforço das potencialidades para manter uma boa dinâmica familiar (...).

E explicam ainda (*ibidem*, p.165) que o apoio se concretiza a nível organizativo e educativo, tendo como principais objetivos:

- Aconselhar o familiar sobre como explicar a situação a pessoas significativas com dificuldades de compreensão;
- Apoiar a relação com as redes de apoio social;
- Apoiar o familiar nas dificuldades em expressar sentimentos;
- Facilitar o apoio na reorganização familiar, envolvendo outros familiares;
- Intervir precocemente nas situações de risco de claudicação familiar;
- Mediar situações de conflitos familiares;
- Otimizar as potencialidades do familiar cuidador;
- Promover canais de comunicação interfamiliares;
- Promover o envolvimento familiar adequado para prevenir o isolamento social do cuidador;
- Detetar situações de risco de luto complicado.

Apesar dos autores mencionarem o apoio à família na perspetiva do profissional de serviço social, as intervenções supracitadas são também do âmbito da enfermagem em CP. Para Pacheco (2002), citado por Casmarrinha (2008, p. 60-61), o enfermeiro pode desenvolver atitudes, tais como:

- ✓ Envolver os familiares nos cuidados;
- ✓ Explicar que é normal experimentarem sentimentos e reações caóticas, como por exemplo ‘desejar a morte do familiar’;
- ✓ Observar e escutar quando um dos membros solicita a sua atenção;

- ✓ Permitir que expressem livremente os seus sentimentos e aceitar as respostas individuais;
- ✓ Proporcionar comodidade e manter a família informada;
- ✓ Reforçar pontos fortes da família, como por exemplo a capacidade de apoio mútuo;

Valorizar as experiências e vivências do cuidador informal, promover o respeito e criar um clima de confiança são atitudes imprescindíveis no processo de intervenção terapêutica de enfermagem à família do doente oncológico (Lopes, 2006).

Enaltecer os sentimentos do cuidador pode contribuir para ajudar a estabilizar o seu estado emocional e a sentir-se mais confortável, pelo que é necessário que as intervenções de enfermagem proporcionem conforto à família (Ribeiro et al., 2014; Pinheiro et al., 2016; Silva et al., 2016; Gayoso, Avila, Silva & Alencar, 2018). O conforto abrange cuidados físicos tais como dar banho, cuidar dos cabelos e da boca e, ainda, cuidados emocionais e psicológicos (Sekse, Hunsikar & Ellingsen, 2018).

A promoção do respeito é, segundo a teoria de médio alcance de Lopes (2006), uma subcategoria da gestão de sentimentos e uma exigência absoluta da RA. De acordo com Picollo & Fachini (2018), o enfermeiro tem uma grande capacidade para criar laços de confiança com o doente e a família, asserção confirmada por Pazes, Nunes & Barbosa (2014, p. 102), ao declararem que “os cuidadores valorizam o facto de ter no enfermeiro uma pessoa conhecedora da situação e um profissional em quem se pode confiar.”

Segundo Wang et al. (2018), os enfermeiros não têm devidamente em conta as necessidades de informação da família. Todavia, para que ela possa cuidar do seu familiar internado, precisa de apoio a nível informacional (Moreira, 2006). Por conseguinte, outra das intervenções de enfermagem à família é dar informação clara, objetiva e honesta sobre a doença, as terapêuticas e os recursos de apoio (Moreira, 2006; Wang et al., 2018; Ramalho, Silva, Manguiera, Lucena & Pinto, 2018).

Os enfermeiros devem avaliar o que o familiar procura em termos de informação e ter em conta, nomeadamente, o tipo e a quantidade de informação desejada e, em seguida, organizá-la de maneira objetiva e em linguagem simples, para que não seja um processo rotineiro, pois cada familiar é individual e único. Para a informação ser considerada uma intervenção terapêutica de enfermagem é necessário aceitar o familiar

cuidador sem pré-juízos de valor, ser autêntico, empático, congruente, mostrar respeito pelas suas vivências e experiências, comunicar esperança, etc., e essas intervenções exigem tempo e disponibilidade, o que, como já foi referido, raramente encontramos no contexto profissional do dia-a-dia.

Assim, gerir a informação é uma componente essencial do cuidar em enfermagem (Ribeiro, 1995; McKenna, 1995; Lopes, 2006), particularmente relevante em CP, e não pode ser dissociada da gestão de sentimentos, uma vez que “tanto se pode explicar para gerir sentimentos, como se pode gerir sentimentos para que a pessoa perceba” (Lopes, 2006, p. 207). A partir do momento em que é informado do diagnóstico médico, o cuidador está exposto a um alto nível de stresse e este pode manter-se após a morte do doente. Consequentemente, outra intervenção de enfermagem necessária é a gestão de sentimentos (Lopes, 2006; Sklenarova et al., 2015; Pinheiro et al., 2016; Wang et al., 2018; Antony, George & Jose, 2018).

Por último, importa mencionar a comunicação como instrumento essencial nas intervenções terapêuticas de enfermagem à família. A comunicação é o alicerce que permite favorecer ou dificultar a relação da equipa de saúde com a família (Furtado & Leite, 2017), e o denominador comum de todas as intervenções da equipa, pois só podemos responder correctamente às carências do outro se a comunicação estabelecida for adequada.

Nesse sentido, consideramos a comunicação como um processo terapêutico intencional, isto é, um processo por meio do qual o enfermeiro tenta conscientemente ajudar o familiar a aumentar a sua capacidade adaptativa. Mas, segundo a literatura consultada, a comunicação entre a equipa multidisciplinar e o doente-família ainda é imperfeita, embora seja considerada uma ferramenta essencial nos CP oncológicos (Furtado & Leite, 2017).

No âmbito da enfermagem paliativa a comunicação é de suprema relevância e vai além das palavras. A escuta ativa, a postura, os gestos, a distância, o contacto visual, a expressão facial, o silêncio, e o toque, por exemplo, são técnicas de comunicação não-verbal muito importantes (Twycross, 2001; Phaneuf, 2005). Utilizar uma comunicação genuína e congruente, sobretudo nesta fase da doença oncológica que o familiar vivencia, é vital para o cuidado de enfermagem integral e humanizado, é uma maneira de acolher e reconhecer as necessidades do familiar, permitindo que ele participe nas decisões e na prestação de cuidados. Agindo deste modo, o cuidado de enfermagem

promove a dignidade da família (Kovács, 2008, citada por Furtado & Leite, 2017). Portanto, ao investir na comunicação e “ (...) no estabelecimento de uma relação de parceria, interativa, dinâmica (...)” (Fonseca & Rebelo, 2011, p.181), o enfermeiro está a mobilizar as capacidades e potencialidades do familiar cuidador.

Em síntese, todas as intervenções de enfermagem devem assentar numa comunicação eficaz (Carvalho, 2008; Robinson, Gott & Ingleton, 2014; Wittenberg, Reb & Kanter, 2018; Gayoso, Avila, Silva & Alencar, 2018), que seja genuína e promova a dignidade da família (Kovács, 2008 citada por Furtado & Leite, 2017), que use uma linguagem adequada ao nível de literacia do familiar (Wittenberg, Reb & Kanter, 2018), sem nunca desleixar a sua dimensão não-verbal (Twycross, 2001; Phaneuf, 2005). Como afirmam Pessini & Bertachini (2005, p. 503), a comunicação em CP “exige tempo, compromisso e desejo sincero de ouvir e compreender as preocupações do outro. Trata-se de ‘prover resposta’ quando não existem respostas e, em grande parte, de ‘simplesmente’ estar com a pessoa onde está e ser uma presença empática com ela na sua dor.”

Concluimos, concordando com a asserção de que os cuidados aos doentes oncológicos com NP e às suas famílias “(...) teriam maior qualidade se a comunicação entre todos os membros da equipa de saúde fosse sempre eficaz, se trabalhassem todos para os mesmos objetivos, envolvendo o doente e família (...)” (Machado, Reis-Pina, Mota & Marques, 2018, p. 291).

## **PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO**

### **1. MÉTODOS**

#### **1.1.Problemática**

Os familiares dos doentes oncológicos com NP são um grupo especialmente vulnerável, com várias necessidades não satisfeitas (Reigada et al., 2014; Areia, Major, Gaspar & Relvas, 2017) e, por esse motivo, precisam de cuidados adequados dos profissionais de saúde (Areia, Major, Gaspar & Relvas, 2017).

Os CP surgiram com o objetivo de promover a qualidade de vida de doentes e familiares que experienciam doenças que ameaçam a continuidade da vida. Para tal, utilizam estratégias para prevenção e alívio do sofrimento (Pinheiro et al, 2016), através de estruturas organizadas para o efeito (Gomes, Sarmento, Ferreira & Higginson, 2013).

Como o número de unidades de CP não é suficiente (Capelas, 2009), continuam a ser internados doentes oncológicos com NP em hospitais de agudos (Sequeira, 2010). No entanto, “os hospitais de agudos têm pouca uniformização de cuidados prestados a doentes em fim-de-vida, existindo por vezes inadequação dos mesmos, dificuldade na abordagem das famílias e na tomada de decisão das medidas adequadas.” (Machado, Reis-Pina, Mota & Marques, 2018, p. 290).

No que concerne o nosso estudo, realizado num serviço de especialidades cirúrgicas, onde também são internados doentes oncológicos com NP, os enfermeiros estão mais capacitados para os cuidados peri-operatórios ao doente, pelo que não têm os instrumentos necessários para apoiar os doentes oncológicos com NP e os seus familiares, a fim de estes poderem enfrentar a doença e o período de luto.

Como o hospital raramente está preparado para tratar e cuidar do sofrimento do doente e família, a morte é encarada como um falhanço e os familiares não são a maior parte das vezes envolvidos neste processo, apesar do Plano Nacional de Cuidados Paliativos 2008-2016 defender que a família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela própria objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto, o que não se verifica.

Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, precisam de receber apoio, informação e, inclusive, de participar nos cuidados.

Podemos pois afirmar que os enfermeiros desempenham uma função essencial nos cuidados ao doente oncológico com NP e sua família, identificando as suas necessidades e promovendo cuidados de forma a evitar adversidades inerentes ao fim-de-vida, para que os familiares favoreçam a aceitação da perda (Pacheco, 2002). Se não tivermos devidamente em conta a família do doente, não poderemos ajudá-la com eficácia, pelo que se torna necessário compreender a sua perceção sobre os cuidados prestados pelos enfermeiros a doentes oncológicos com NP.

## **1.2. Questão e objetivos do estudo**

Para este estudo definiu-se a seguinte questão de partida:

- ✚ Quais os fatores facilitadores e dificultadores que os familiares percecionam aquando do internamento do seu familiar, doente oncológico com NP?

Dada a natureza dos fatores facilitadores e dificultadores dos familiares, de acordo com a realidade observada em contexto profissional e com as interrogações suscitadas ao longo da revisão da literatura, emerge, então, o objetivo geral deste estudo:

- ✚ Compreender a perceção dos familiares sobre os cuidados prestados pelos enfermeiros a doentes oncológicos com NP.

E os objetivos específicos:

- ✚ Descrever as perceções dos familiares relativamente à disponibilidade dos enfermeiros;
- ✚ Descrever as perceções dos familiares relativamente ao apoio dos enfermeiros.



### **1.3.Tipo de estudo**

Face à problemática em estudo e considerando os objetivos da investigação, posicionamo-nos no paradigma interpretativo, por ser nossa convicção que “ (...) não existe melhor porta de entrada para as realidades humanas e as práticas sociais do que as interpretações que os seres humanos formulam” (Bernier, 1987, citado por Léssard-Hébert, Goyette & Boutin, 1994, p.46).

Sendo a estratégia metodológica selecionada com base num determinado paradigma, adotámos a metodologia qualitativa, pois pretendemos a compreensão alargada e aprofundada do fenómeno em estudo, incluindo explorar o comportamento, as perspetivas e as experiências das pessoas-alvo do estudo (Vilelas, 2009; Fortin, 2009). A investigação qualitativa visa compreender o significado que os acontecimentos e interações têm para os indivíduos. Por isso, é uma abordagem apropriada, porque pode explorar em profundidade a experiência dos participantes e sentimentos subjetivos, que não podem ser medidos por métodos quantitativos (Wang et al., 2018).

Num contexto direcionado a obter informação mais completa e com o objetivo de descrever a perceção do cuidador informal face ao internamento de familiares, doentes oncológicos com NP, optou-se pelo estudo de caso por ser um método de pesquisa que visa objetivar, explorar, descrever ou explicar fenómenos observáveis (Coutinho, 2015). No estudo de caso, as principais dificuldades estão relacionadas com a capacidade do investigador, o qual deve ter uma enorme tolerância à ambiguidade, deve ser um bom comunicador e deve ser altamente sensível ao contexto, aos dados e ao viés pessoal (Merriam, 1991).

### **1.4.População e amostra**

A população do estudo, constituída por elementos que têm características comuns e cumprem os critérios de seleção definidos *a priori* (Fortin, 2009; Quivy & Campenhout, 2008), consiste em familiares de doentes oncológicos com necessidades de CP, internados num serviço de especialidades cirúrgicas de um hospital da região de saúde de Lisboa e Vale do Tejo.

Os critérios de inclusão foram: ser cuidador principal de um doente oncológico com necessidade de CP; ter idade superior a 18 anos; coabitar com o doente; falar

fluentemente a língua portuguesa. Definimos como critérios de exclusão: casos de doentes oncológicos sem necessidade de CP; familiar sem faculdades intelectuais (estado de orientação e consciência) para obtenção do seu consentimento informal, livre e esclarecido, bem como para responder à entrevista.

## **1.5.Procedimentos formais e éticos**

Este estudo teve em conta o respeito pelas questões éticas, com vista à proteção dos direitos e liberdades do ser humano. Os direitos e liberdades de quem aceita participar em estudos estão protegidos pelos códigos de ética, tendo por base os direitos humanos fundamentais: o direito ao tratamento justo e equitativo, o direito à autodeterminação, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à intimidade, o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo (Fortin, 1999; Ordem dos Enfermeiros, 2006).

Após a aprovação do projeto de dissertação pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, procedeu-se ao pedido de aprovação da Comissão de Ética do Centro Académico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (Anexo I) e do Centro Hospitalar de Setúbal. (Anexo II)

Para obter o consentimento informado pediu-se aos participantes que assinassem a respetiva declaração (Apêndice I), tendo sido fornecidas informações sobre o estudo em curso, os seus objetivos e finalidade. Garantiu-se igualmente o respeito ao anonimato, sendo os entrevistados livres de optar pela sua participação e também pela desistência a qualquer momento e sem quaisquer prejuízos para os mesmos. Outra preocupação foi preservar a confidencialidade dos dados recolhidos, pelo que a cada entrevistado foi atribuído um número, de acordo com a realização das entrevistas (Exemplo: E1, E2,...), sendo que a correspondência entre o nome e a entrevista só é conhecida pela investigadora. Foi ainda solicitada autorização para utilizar gravador durante a entrevista, o que nos permitiu dar toda a atenção ao entrevistado, sem estar preocupada em fazer o seu registo escrito.

## **1.6.Instrumento de colheita de dados**

Escolhemos como instrumento a técnica de entrevista, por se pretender analisar o sentido que os atores dão às suas práticas e aos eventos com os quais se veem confrontados, e optámos pela entrevista semiestruturada, por ser a mais adequada quando se deseja colher informação sobre a história pessoal dos sujeitos, a fim de aprofundar um determinado tema (Quivy & Campenhout, 2008).

Desenvolvemos um guião (cf. Apêndice II), tendo por base o referencial teórico e os objetivos da investigação, o qual era composto por duas partes: caracterização sociodemográfica; questões de resposta aberta, por forma a responder à questão do estudo.

## **1.7.Recolha e análise dos dados**

Antes de efetuar as entrevistas, realizámos um pré-teste para testar as questões da entrevista e avaliar a clareza, precisão e concisão das perguntas, de modo a que o instrumento se adequasse ao objetivo para que foi criado (Fortin, 1999). O pré-teste foi efetuado a dois familiares com as mesmas características dos sujeitos do estudo e, uma vez que o guião da entrevista não necessitou de alterações, os sujeitos foram incluídos na amostra.

As entrevistas realizaram-se em horário acordado com os entrevistados, de forma personalizada, numa sala da área técnica do serviço, que proporcionou um ambiente tranquilo e promoveu a livre expressão dos entrevistados (Fortin, 2009). Assegurou-se a privacidade dos participantes e, assim, “ (...) as garantias da representatividade conferidas pelas condições genéricas de investigação são maiores” (Nascimento et al., 2018, p. 247).

Os familiares de doentes oncológicos com NP eram incluídos na amostra quando tinham os critérios de inclusão e aceitavam participar no estudo, dando o seu consentimento formal (cf. Apêndice I). Explicámos a sua finalidade e o consentimento informado foi datado e assinado pela investigadora e pelos entrevistados. Entregámos, ainda uma folha datada e assinada por ambos, onde se relembrava não existir qualquer obrigatoriedade de participação e que podiam revogar o seu consentimento a qualquer momento (Direção Geral da Saúde, 2015).

As entrevistas tiveram entre 30 minutos a 60 minutos de duração, devido às características individuais dos entrevistados, assim como à inexperiência da investigadora.

Escolhemos a técnica de análise de conteúdo porque permite o tratamento da informação recolhida tendo em conta os discursos dos diversos atores. A análise de conteúdo consiste num conjunto de técnicas de tratamento das informações contidas nas mensagens, cuja finalidade será efetuar inferências, com base numa lógica explicitada, sobre essas mesmas mensagens cujas características foram inventariadas e sistematizadas (Bardin, 1995). Nesta pesquisa, a técnica de análise de conteúdo escolhida foi a categorial temática, tendo-se concretizado o processo de formação das categorias segundo os critérios propostos por Bardin (1995).

A exploração do material foi realizada através da codificação, recorrendo-se, numa primeira fase, ao *software* webQDA ®. Em seguida, submetemos a codificação obtida à avaliação pelo orientador deste trabalho e, mediante as suas sugestões e comentários, reelaborámos uma nova codificação (cf. Tabela 3).

## 2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

A amostra constituiu-se entre junho e agosto de 2019, por um processo de amostragem, não probabilístico, por conveniência (Bryman, 2012).

Ao longo da inclusão dos sujeitos e da realização das entrevistas observou-se a saturação dos dados, uma vez que “ (...) nenhum novo elemento é encontrado e o acréscimo de novas informações deixa de ser necessário, pois não altera a compreensão do fenómeno estudado.” (Nascimento et al. 2018, p.244). Deu-se por concluída a constituição da amostra, porque o que nos interessava era a riqueza da informação dada pelos sujeitos, de modo a permitir-nos compreender as dificuldades referidas. A amostra foi constituída por 10 familiares, dos quais 40,0% eram do género masculino, com idades média 54,3 anos, sendo que 90% dos entrevistados são casados, 50% têm o 12º ano de escolaridade e 30% não trabalham (cf. Tabela 2).

**Tabela 2- Caracterização da amostra**

<b>Número das Entrevistas</b>	<b>Género F/M</b>	<b>Idade (anos)</b>	<b>Estado civil</b>	<b>Habilitações Literárias</b>	<b>Profissão/ Ocupação</b>	<b>Afinidade com o doente</b>
E1	F	51	Casada	Licenciatura	Técnica Superior de Saúde	Esposa
E2	F	56	Casada	12º ano	Responsável de Cafetaria	Esposa
E3	F	52	Casada	12º ano	Operadora de Linha	Filha
E4	M	40	Divorciado	4º ano	Empregado de Escritório	Filho
E5	F	70	Casada	4º ano	Reformada	Esposa
E6	M	62	Casado	9º ano	Reformado	Esposo
E7	M	55	Casado	Licenciatura	Inspetor da PJ	Esposo
E8	M	45	Casado	12º ano	Funcionário Municipal	Filho
E9	F	47	Casada	12º ano	Fiel de Armazém	Filha
E10	F	65	Casada	9º ano	Operadora de Linha	Mãe

Após várias leituras de cada entrevista e ponderando que o que cada sujeito transmitiu era relevante, considerámos que o corpus de análise seria constituído pelas 10 entrevistas. Seguiu-se o processo de categorização para reduzir a informação colhida, criando várias categorias e subcategorias (cf. Tabela 3).

**Tabela 3 - Codificação considerando o corpus obtido**

Dimensões	Categorias	Subcategorias
PRÁTICA DE ENFERMAGEM	CUIDAR EM ENFERMAGEM	Cuidados à boca
		Alimentação
		Posicionamentos
	ENFERMAGEM PALIATIVA	Défice de formação na área
		Não envolvimento do familiar no cuidar
		Comunicação ineficaz
	RELAÇÃO DE AJUDA	Falta de informação
		Indisponibilidade
		Falta de apoio
EQUIPA E ORGANIZAÇÃO	ALOCAÇÃO DE RECURSOS	Falta de tempo
		Rotatividade: Os enfermeiros não permanecerem fixos nas salas

Identificámos duas dimensões: a prática de enfermagem, abrangendo três categorias; e a dimensão equipa e organização, englobando uma categoria. Passamos agora a descrever as quatro categorias e as respetivas subcategorias.

### **CATEGORIA 1- CUIDAR EM ENFERMAGEM**

#### **Subcategoria: Cuidados à boca**

Os familiares revelaram-se preocupados com a higiene oral. E4 afirma que: “*A boca estava sempre muito seca (...) questionei algumas vezes se não limpavam a boca.*” A maioria dos enfermeiros não presta cuidados à boca, como se pode verificar nos discursos de E3 “*Havia uma enfermeira apenas que tratava da boca do meu pai (...).*”; e de E5 “*(...) só uma enfermeira é que tratava da boca dele (...)*” e de E9 “*(...) tinha sempre a boca muito seca (...) só uma enfermeira é que limpava a boca*”.

**Tabela 4- Subcategoria cuidados à boca**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>F</b>
<b>Cuidar em enfermagem</b>	<b>Cuidados à boca</b>	<p>E3 “Os lábios estavam sempre muito secos, (...) parece que tinha assim restos de comida na boca. Havia uma enfermeira apenas que tratava da boca do meu pai, (...)”</p> <p>E4 “A boca estava sempre muito seca e com muitas peles, questioneei algumas vezes se não limpavam a boca.”</p> <p>E5 “Ele tinha aquelas peles dentro da boca e só uma enfermeira é que tratava da boca dele (...)”</p> <p>E9 “(...) era a boca ele tinha sempre a boca muito seca e assim com umas placas esquisitas, só uma enfermeira é que limpava a boca .”</p>	<b>4</b>

### **Subcategoria: Alimentação**

O facto de o doente não comer gera preocupação e angústia nos familiares, tal como verbalizam E5 “(...) *Custava-me muito ele não comer.*” e E4 “*Outro aspeto, foi o do saber se ele tinha comido ou não. Senti muita dificuldade nisso (...)*”.

A informação sobre o motivo da recusa alimentar do doente é outro tema que os familiares descrevem, como se verifica no discurso de E5 “(...) *Quer dizer não me disseram: olhe isto tem a ver com a doença.*”

Dois familiares consideram positivo o facto de lhes dizerem que podiam trazer comida de casa: E4 “*Ele tinha falta de apetite e a enfermeira sugeriu-me trazer comida de casa (...) fiquei satisfeito com esta oportunidade (...)*” e E6 “ (...) *quando ela começou a perder o apetite, houve uma enfermeira que me disse que eu podia levar-lhe coisas de casa de que ela gostasse.*”

A mencionar que dois familiares verbalizam a importância das estratégias que os enfermeiros lhes ensinaram para que os seus familiares doentes pudessem comer, tal como referem E4 “ *Chegaram-me a explicar que com uma seringa (...)*” e E9 “*Quando ele deixou de comer houve uma enfermeira que me ensinou a dar a sopa por seringa (...)*”.

**Tabela 5-Subcategoria alimentação**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Registro</b>	<b>F</b>
<b>Cuidar em enfermagem</b>	<b>Alimentação</b>	<p>E1 “(...) não deixar só a alimentação na mesa-de-cabeceira mas tentar aproximar (...) do paciente, (...)”</p> <p>E4 “ Chegaram-me a explicar que com uma seringa reduzia a parte de ele se engasgar (...)”</p> <p>E4 “Ele tinha falta de apetite e a enfermeira sugeriu-me trazer comida de casa. Inclusive falou (...) que ao trazermos a sopa de casa que tem um outro sabor podíamos até estar a estimular-lhe o apetite (...) fiquei satisfeito com esta oportunidade (...)”</p> <p>E4 “Outro aspeto, foi o do saber se ele tinha comido ou não. Senti muita dificuldade nisso, (...)”</p> <p>E5 “Ele perdeu o apetite (...) era uma pessoa que comia tão bem, só dizia: não quero, não quero! (choro) e eu não sabia o que fazer. Relativamente ao ele não comer (...). Quer dizer não me disseram: olhe isto tem a ver com a doença. Custava-me muito ele não comer.”</p> <p>E6 “ (...) quando ela começou a perder o apetite, houve uma enfermeira que me disse que eu podia levar-lhe coisas de casa de que gostasse. E eu ainda levei e ela comeu.”</p> <p>E9 “Quando deixou de comer, houve uma enfermeira que me ensinou a dar a sopa por seringa e foi muito bom porque (...) eu conseguia dar-lhe.”</p>	<b>7</b>

### **Subcategoria: Posicionamentos**

Nesta subcategoria, seis entrevistados relatam dificuldade em posicionar os seus familiares. E1 salienta “*Foi na questão de movimentar o doente (...)*”. Por sua vez, E2 refere “*(...) virá-lo para um lado e para o outro, eu não sabia como fazer (Choro).*” E E8 destaca “*Era quando ele me pedia para se virar na cama e eu já não conseguia*”, tal como E10 “*Foi no virá-la. Quando eu estava lá ela pedia para se virar e era muito difícil, ela estava muito pesada e não conseguia virá-la.*”

Apenas um familiar menciona a colaboração da equipa de enfermagem: E5 “*(...) alguns enfermeiros faziam comigo e explicavam-me: olhe ponha-se aí de frente a ele e ajudavam.*”



**Tabela 6- Subcategoria posicionamentos**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>F</b>
<b>Cuidar em enfermagem</b>	<b>Posicionamentos</b>	<p>E1 “Foi na questão de movimentar o doente (...)”.</p> <p>E2 “ (...) virá-lo para um lado e para o outro, eu não sabia como fazer (choro).”</p> <p>E5 “ (...) já nem podia puxá-lo, posicioná-lo (...) . (...) , era muito difícil, muito complicado (choro).”</p> <p>E5 “Foi no virá-lo (...) alguns enfermeiros faziam comigo e explicavam-me: olhe ponha-se aí de frente a ele e ajudavam.”</p> <p>E8 “ Era quando ele me pedia para se virar na cama e eu já não conseguia. Ele pesava tanto e isso, eu não conseguia fazer, tinha sempre que chamar alguém.”</p> <p>E10 “Foi no virá-la. Quando eu estava lá ela pedia para se virar e era muito difícil, ela estava muito pesada e não conseguia virá-la.</p>	<b>6</b>

## **CATEGORIA 2 – ENFERMAGEM PALIATIVA**

### **Subcategoria: Défice de formação na área**

Um familiar refere ser pertinente e essencial a formação em CP: E4 “*Se calhar a equipa de enfermagem devia ter (...) outra preparação, outra formação (...)*”. Menciona ainda que, por se tratar de um serviço cirúrgico, os enfermeiros estão habilitados para a prestação de cuidados ao doente cirúrgico e não propriamente ao doente com NP: “*O meu pai esteve num serviço cirúrgico onde os enfermeiros (...) trabalham focados para o doente operado (...).*”

**Tabela 7-Subcategoria défice de formação na área**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>F</b>
<b>Enfermagem Paliativa</b>	<b>Défice de formação na área</b>	<p>E4 “Se calhar a equipa de enfermagem devia ter (...) outra preparação, outra formação”.</p> <p>E4 “O meu pai esteve num serviço cirúrgico, onde os enfermeiros (...) trabalham focados para o doente operado (...)”</p>	<b>2</b>

### **Subcategoria: Não envolvimento do familiar no cuidar**

Apurou-se que na prestação dos cuidados a maior parte dos enfermeiros não envolvem os familiares. E9 salienta: *“Nunca foi dada (...) abertura para participarmos nos cuidados. Participar assim na higiene ou no virar ou levantar nunca participei.”*

No domicílio, os familiares prestavam cuidados aos seus entes. Com o internamento existe uma alteração desta dinâmica, como referem: E5 *“Eu quis sempre participar nos cuidados ao meu marido, sempre, sempre, sempre. Mas nem todos o faziam.”*; E6 *“Eram as enfermeiras que tratavam dela. Em casa era eu que lhe fazia tudo, mas no hospital nunca fiz.”*

**Tabela 8 - Subcategoria não envolvimento do familiar no cuidar**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>F</b>
<b>Enfermagem Paliativa</b>	<b>Não envolvimento do familiar no cuidar</b>	E3 “(...) nunca nos foi dito: podem colaborar. (...) Eu ajudava porque me envolvia (...).”  E4 “Quando era a higiene ou mudança de fralda pediam-me para sair, não é que não estivesse habituado porque fazia isso em casa já (...).”  E5 “(...) era eu que o levava à hora da visita à casa de banho e lhe dava o banho, mas naquele estado também já não conseguia, deixei de lhe dar o banho que ele tanto queria que fosse eu.”  E5 “Eu quis sempre participar nos cuidados ao meu marido, sempre, sempre, sempre. Mas nem todos o faziam.”  E6 “Eram as enfermeiras que tratavam dela. Em casa era eu que lhe fazia tudo, mas no hospital nunca fiz.”  E7 “O posicioná-la, comer, lavá-la, pôr creme, era sempre a equipa.”  E8 “Os enfermeiros vinham e faziam, umas vezes eu ficava e via outras vezes pediam-me para sair.”  E9 “Nunca foi dada (...) abertura para participarmos nos cuidados.”  E9 “Participar assim na higiene ou no virar ou levantar nunca participei.”	<b>10</b>

### **Subcategoria: Comunicação ineficaz**

Os familiares dos doentes oncológicos em CP têm necessidades ao nível da comunicação, como referem:

E1 *“Muita falha na comunicação connosco (...)”;*

E2 *“Podiam estar mais disponíveis para falarem com os familiares”;*

E6 *“(...) mas eu estava ali todos os dias e não falavam comigo.”*

Os familiares realçam que procuraram a equipa na tentativa de obter informações, mas não lhe foram fornecidas:

E5 *“Eu perguntava, pedia, procurava mas não me diziam, não me explicavam. Faltava-me informação por parte dos enfermeiros.”;*

E8 *“Devia de haver uma atenção, devia de haver um conforto, mais preocupação, mais comunicação.”*

E9 *“Os enfermeiros retraem-se, não falam, não explicam.”;*

Pode-se depreender que a comunicação dos enfermeiros não está centrada nas necessidades do familiar.

**Tabela 9 -Subcategoria comunicação ineficaz**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>F</b>
<b>Enfermagem paliativa</b>	<b>Comunicação ineficaz</b>	<p>E1 “Muita falha na comunicação connosco, familiares.”</p> <p>E2 “Podiam estar mais disponíveis para falar com os familiares (...).”</p> <p>E3 “(...) era mesmo falha, era mesmo falta de comunicação.”</p> <p>E5 “(...), quando perguntava às enfermeiras era só para elas me explicarem como ela estava, como tinha passado, mas mandavam-me sempre para o médico. (...) Deixei de perguntar.”</p> <p>E5 “Eu perguntava, pedia, procurava mas não me diziam, não me explicavam. Faltava-me informação por parte dos enfermeiros.”</p> <p>E6 “(...) mas eu estava ali todos os dias e não falavam comigo.”</p> <p>E7 “Algumas das informações não foram esclarecedoras, não sei se tivessem sido se não seria mais fácil agora (choro). A comunicação será um aspeto a melhorar (...).”</p> <p>E8 “Devia de haver uma atenção, devia de haver um conforto, mais preocupação, mais comunicação.”</p> <p>E9 “Os enfermeiros retraem-se, não falam, não explicam.”</p> <p>E9 “Mais diálogo, mais explicações, mais comunicação (...).”</p>	<b>10</b>

### **CATEGORIA 3 – RELAÇÃO DE AJUDA**

#### **Subcategoria: Falta de informação**

No contexto de internamento hospitalar é essencial informar o familiar para que possa vivenciar esta fase de crise de uma forma o mais tranquila possível. Contudo, verifica-se que os familiares têm dificuldade em obter informações, como descrevem:

E1 “(...) considero que falta muita informação.”;

E2 “Podiam ser mais disponíveis para falar com os familiares (...)”;

E3 “(...) *foi mais a informação (...) e nos esclarecerem de muitas dúvidas que nós tínhamos.*”

Neste seguimento, o familiar, ao questionar a equipa de enfermagem, tenta perceber como é que o doente se encontra, como salienta E10 “*Eu perguntava como é que ela tinha passado mas retraíam-se sempre, muito... diziam apenas «bem» e mandavam-me falar com o médico. Era sempre assim.*”

Como se pôde identificar nas entrevistas, as necessidades informacionais das famílias estão sobretudo relacionadas com os cuidados de enfermagem, ou seja, como se encontram as necessidades humanas fundamentais (ex. a alimentação, o repouso, o conforto e o controlo da dor). Neste sentido, estas informações podem ser fornecidas pelos enfermeiros, sem a necessidade de encaminhar o familiar para o médico. No entanto, os familiares referem ser quase sempre endereçados para o médico:

E6 “(...) *isso tem que ser com o médico e que não podia dar informações*”;

E9 “*Relativamente às dúvidas, quase sempre mandavam-me falar com o médico, não me davam respostas às minhas perguntas.*”

**Tabela 10 - Subcategoria falta de informação**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>F</b>
<b>Relação de ajuda</b>	<b>Falta de informação</b>	<p>E1 “ (...) considero que falta muita informação!”</p> <p>E2 “Podiam ser mais disponíveis para falar com os familiares (...) .”</p> <p>E3 “Da equipa de enfermagem, acho que foi mais a informação, o passarem-nos a informação e nos esclarecerem de muitas dúvidas que nós tínhamos.”</p> <p>E5 “Eu perguntava (...) mas não me explicavam. Faltava-me informação por parte dos enfermeiros.”</p> <p>E6 “(...) acho que há falta de informação, nunca nos é dito nada.”</p> <p>E6 “(...) isso tem que ser com o médico e que não podia dar informações.”</p> <p>E7 “A maior carência foi a nível da informação (...)”</p> <p>E7 “Algumas das informações não foram esclarecedoras, não sei se tivessem sido se não seria mais fácil agora (choro).”</p> <p>E9 “Relativamente às dúvidas, quase sempre mandavam-me falar com o médico, não me davam respostas às minhas perguntas.”</p> <p>E9 “(...) sinto que o familiar nunca é informado. Basta dizer-nos se ele passou bem a noite, se está confortável.”</p> <p>E10 “Eu perguntava como é que ela tinha passado mas retraíam-se sempre, muito...diziam apenas «bem» e mandavam-me falar com o médico. Era sempre assim.”</p>	<b>11</b>

**Subcategoria: Indisponibilidade**

Os familiares referem indisponibilidade dos enfermeiros quanto ao esclarecimentos de dúvidas, tal como refere E5 “(...) *quando perguntava às enfermeiras era só para elas me explicarem como ele estava (...) mas mandavam-me sempre para o médico (...)*”.

Seis entrevistados disseram que os enfermeiros os orientavam para o médico, não se mostrando disponíveis para perceber as suas necessidades, como é evidente nos

seguintes comentários: E8 “*Só queria saber como ele tinha passado e mandavam-me para o médico. Tem que falar com o médico, era o que me diziam.*”; E9 “*Relativamente às dúvidas, quase sempre mandavam-me falar com o médico, não me davam respostas às minhas perguntas.*” Além destes constrangimentos, dois familiares realçam a importância da relação entre o enfermeiro e o doente: E3 “*(...) O estarem mais presentes e falarem com o doente.*”; E10 “*Falarem um bocadinho com ela. Mais presentes (...)*”.

**Tabela 11 – Subcategoria indisponibilidade**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>F</b>
<b>Relação de ajuda</b>	<b>Indisponibilidade</b>	<p>E2 “ (...) era só com o médico (...)”</p> <p>E2 “ (...) mais disponíveis para falar com os familiares (...)”</p> <p>E3 “ (...) houve algumas enfermeiras que senti que não houve disponibilidade.”</p> <p>E3 “ (...) O estarem mais presentes e falarem com o doente.”</p> <p>E5 “(...) quando perguntava às enfermeiras era só para elas me explicarem como ele estava, como tinha passado, mas mandavam-me sempre para o médico (...)”</p> <p>E8 “Só queria saber como ele tinha passado e mandavam-me para o médico. Tem que falar com o médico, era o que me diziam.”</p> <p>E9 “Relativamente às dúvidas, quase sempre mandavam-me falar com o médico, não me davam respostas às minhas perguntas.”</p> <p>E9 “(...) deveria haver mais, mais disponibilidade e mais acompanhamento (...)”</p> <p>E10 “(...) retraíam-se sempre muito diziam apenas bem e mandavam-me falar com o médico.”</p> <p>E10 “Falarem um bocadinho com ela. Mais presentes (...)”</p>	<b>10</b>

### **Subcategoria: Falta de apoio**

Segundo os familiares, os enfermeiros devem desenvolver uma melhor interação, a fim de terem o necessário apoio, mas esta intervenção foi inexistente, como relata E6: “ (...) senti-me (...) abandonado, não houve uma preocupação em saber como eu estava.”

O facto de a família ter apoio permite-lhe vivenciar a hospitalização de uma forma menos “institucional”, “normativa”, como refere E9 “*Não há uma pergunta de como está? Como está a encarar esta situação?*” A intervenção do enfermeiro poderá ser essencial para amenizar o sofrimento experienciado, como refere: E8 “*Não custava nada, uma palavra, uma ajuda, um conforto, um abraço (...).*”

**Tabela 12 – Subcategoria falta de apoio**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>F</b>
<b>Relação de ajuda</b>	<b>Falta de apoio</b>	E1 “O preocuparem-se um pouco connosco.” E4 “(...) acho que não houve grande apoio, para os familiares isso é fundamental (choro).” E5 “(...) era importante que nos dessem atenção.” E5 “(...) o familiar está por ali, umas ligam outras não!” E6 “Nunca me perguntaram como é que eu estava ou se precisava de alguma coisa, (...)” E6 “ (...) senti-me (...) abandonado, não houve uma preocupação em saber como eu estava.” E7 “A imagem final é dolorosa (choro) a morte dela e ninguém me preparou para aquilo (choro).” E8 “ Não custava nada, uma palavra, uma ajuda, um conforto, um abraço, mas (...) não há.” E8 “ E chega ali uma altura em que uma pessoa anda perdida (...)” E9 “Não há uma pergunta de como está? Como está a encarar esta situação? Precisa de ajuda?” E9 “Há muita falta de apoio (...) aos familiares (...)” E10 “(...) acho que deviam preocupar-se connosco (...) nunca me perguntavam se eu precisava de alguma coisa.”	<b>12</b>



## CATEGORIA 4 – ALOCAÇÃO DE RECURSOS

### Subcategoria: Falta de tempo

Os familiares referem que os enfermeiros não tinham tempo, tal como se pode ver nas seguintes asserções:

E6 “*Andavam sempre muito atarefados.*”

E9 “*(...), é quase sempre a fugir, é tudo muito rápido, há falta de tempo (...), as enfermeiras deviam ter tempo para acompanhar os familiares da pessoa doente.*”

Um familiar evidencia ainda o facto de pedir ajuda e demorar muito tempo a recebê-la, como comenta E8 “*(...) às vezes chamávamos e só passados 30 minutos é que vinha alguém.*”.

**Tabela 13 - Subcategoria falta de tempo**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>F</b>
<b>Alocação de recursos</b>	<b>Falta de tempo</b>	<p>E4 “Os enfermeiros não estavam parados, via que a equipa não era suficiente para ter mais tempo junto do doente, que acho que era importante e junto de nós também.”</p> <p>E6 “Andavam sempre muito atarefados.”</p> <p>E8 “(...) às vezes chamávamos e só passados 30 minutos é que vinha alguém.”</p> <p>E9 “ (...) é quase sempre a fugir, é tudo muito rápido, há falta de tempo. (...), as enfermeiras deviam ter tempo para acompanhar os familiares da pessoa doente.”</p>	<b>4</b>

### **Subcategoria: Rotatividade: os enfermeiros não permanecem fixos nas salas**

Observa-se que dois familiares mencionam preocupação por não existir uma continuidade de cuidados relativamente ao seu familiar. Inclusivamente, um dos familiares afirma que a continuidade de cuidados seria importante, tal como menciona E3 “*Outro aspeto que gostaria que tivesse sido diferente foi a continuidade do enfermeiro que cuida do doente, penso que isso é muito importante, para conhecer melhor as limitações do doente e para o contacto com a família.*” E4 refere também que “*(...) um dia era uma, outro dia era outra e era difícil.*”

**Tabela 14 - Subcategoria rotatividade: os enfermeiros não permanecem fixos nas salas**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de registo</b>	<b>F</b>
<b>Alocação de recursos</b>	<b>Rotatividade: os enfermeiros não permanecem fixos nas salas</b>	E3 “ <i>Outro aspeto que gostaria que tivesse sido diferente foi a continuidade do enfermeiro que cuida do doente, penso que isso é muito importante, para conhecer melhor as limitações do doente e para o contacto com a família. Isso com o meu pai não aconteceu (...).</i> ”  E4 “ <i>Não era sempre a mesma enfermeira, um dia era uma, outro dia era outra e era difícil.</i> ”	<b>2</b>

### 3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

De acordo com Kent et al. (2016), as investigações sobre os muitos aspetos particulares do cuidador informal do doente oncológico são limitadas. Estes autores consideram ser imprescindível uma melhor compreensão e translação de modelos de cuidados nos quais os cuidadores são bem-sucedidos. Neste sentido, com o presente estudo realizado num contexto de internamento cirúrgico, cremos ter compreendido a perceção dos familiares sobre os cuidados prestados pelos enfermeiros a doentes oncológicos com NP.

Foram entrevistados 10 familiares de doentes oncológicos com necessidade de CP, internados num serviço de especialidades cirúrgicas. Da análise do material resultaram duas dimensões: prática de enfermagem; e equipa e organização.

A dimensão prática de enfermagem inclui três categorias: cuidar em enfermagem, com as subcategorias cuidados à boca, alimentação e posicionamentos; enfermagem paliativa, com as subcategorias défice de formação na área, não envolvimento do familiar no cuidar e comunicação ineficaz; relação de ajuda, com as subcategorias falta de informação, indisponibilidade e falta de apoio.

A dimensão equipa e organização inclui uma categoria: alocação de recursos, com as subcategorias falta de tempo e rotatividade: os enfermeiros não permanecem fixos nas salas.

#### **subcategoria cuidados à boca**

No que se refere à subcategoria *cuidados à boca*, os familiares disseram que muitos enfermeiros não estão despertos para este cuidado e manifestaram-nos a sua preocupação. Com efeito, verifica-se que os cuidados à boca não são prestados pela maioria dos enfermeiros. Segundo Gomes (2017, p. 35), os enfermeiros não consideram prioritários os cuidados à boca e a sua prestação é pouco sistemática, pelo que afirma ser preciso “ (...) um método científico e um protocolo de atuação uniformizado e adequado aos contextos, que possibilitará a continuidade dos cuidados prestados ao doente.”

Diversas afeções bucais podem surgir nos doentes em cuidados paliativos, tais como a mucosite e a xerostomia, que “ (...) aparecem com grande frequência e, por isso, é necessário arranjar métodos para evitar ou pelo menos minimizar o seu aparecimento.” (Gomes, 2017, p. 36).

Em síntese, não se pode negligenciar que a boca merece o mesmo cuidado e respeito que o resto do corpo. Assim, é essencial que os enfermeiros tenham formação nesta área, para que possam executar uma correta avaliação da boca e uma adequada higiene oral. Devem seguir um protocolo baseado na evidência científica e em práticas de consenso (Gomes, 2017) e dar aos cuidadores informações apropriadas sobre os cuidados bucais (Riley, 2018).

### **subcategoria *alimentação***

No que se refere à subcategoria *alimentação*, apurou-se ser um assunto muito valorizado pelos familiares. De facto, os momentos das refeições são muitas vezes ansiogénicos para o familiar e escolher uma dieta para o doente é um verdadeiro desafio. Os familiares dão muita relevância aos momentos em que o doente não quer comer, ou mesmo quando diminui o seu aporte alimentar. Deste modo, para os poder ajudar, é essencial “ (...) compreender o significado que as alterações alimentares têm para o doente e sua família.” (Resende, 2009, p.11) e abordar o assunto, a fim de atenuar as suas preocupações e a tomar decisões que envolvam o doente, a família e a equipa de saúde (Pinto, 2012). Os aspetos positivos a salientar foram os enfermeiros terem ensinado estratégias para facilitar a ingestão de alimentos e terem esclarecido os familiares que poderiam trazer comida de casa. São estas “*pequenas coisas*, aparentemente tão anódinas, tão pouco sofisticadas e tão pouco aparatosas (...) necessárias à promoção da saúde das pessoas.” (Hesbeen, 2001, p. 35).

Depreende-se, portanto, que os aspetos nutricionais são muito importantes nestes doentes, sendo inevitável que na formação em CP sejam abordados “ (...) no sentido de formar e preparar melhor os Enfermeiros e tornar a sua prática mais próxima da evidência e do doente”. (Pinto, 2012, p. 99).

### **subcategoria *posicionamentos***

Quanto à subcategoria *posicionamentos*, verificámos que os cuidadores informais tiveram dificuldades em posicionar o seu familiar. Os enfermeiros

posicionavam o doente mas, em regra, não ensinavam aos familiares as estratégias para executar este cuidado, apesar de alguns pretenderem aprender.

Ora, esta Atividade de Vida (Mover-se), tem enormes alterações no doente oncológico em CP devido a (...) “cansaço, edema dos membros inferiores, diminuição da sensibilidade dos membros superiores e inferiores, dores às mobilizações e acamados” (Andrade, 2009, p.113.)

A principal razão para posicionar os doentes em situação paliativa prende-se com o facto de surgirem facilmente úlceras por pressão (UPP). Segundo Queiroz, Mota, Bachion & Ferreira (2014), a maior parte das UPP surge no ambiente hospitalar, sendo a maior prevalência nestes doentes na região sagrada.

As UPP são condicionadas “por fatores extrínsecos como a intensidade e duração da pressão e fatores intrínsecos como mobilidade reduzida, alterações de sensibilidade e estado de consciência, desnutrição, entre outros.” (Maia, 2018, p.26).

A prevalência das UPP é maior nos doentes em CP do que na população em geral (Queiroz, Mota, Bachion & Ferreira, 2014; Ferris, Price & Harding, 2019), sendo os fatores de risco mais frequentes a diminuição da mobilidade, a idade avançada, um alto score na escala de Waterlow e a longa duração da hospitalização (Ferris, Price & Harding, 2019).

Ora, os doentes oncológicos em contexto de CP estão a maior parte das vezes acamados, e a sua ingestão nutricional está diminuída ou mesmo ausente, o que agrava o desenvolvimento das UPP. A equipa de enfermagem utiliza a escala de Braden, parametrizada no SClínico, para avaliar o risco de desenvolvimento de UPP e a partir do score obtido pode aplicar medidas preventivas e investir em cuidados que proporcionem mais conforto e qualidade de vida a estes doentes.

Para além da intervenção referida, é imprescindível ainda que a equipa ajude o familiar a adquirir competências de mobilização/posicionamentos, mas, segundo os resultados do nosso estudo, a maior parte dos cuidadores não receberam orientações nesse sentido. Esta situação também é descrita por Queiroz, Mota, Bachion & Ferreira (2014, p.269), e consideram ser necessário um plano organizado de instrução sobre UPP para os familiares de doentes em CP, que incluía “ (...) informações básicas sobre a fisiopatologia e os fatores de risco das UPP, opções de tratamento preventivo, instruções de como minimizar o risco e o desenvolvimento de programas individuais de cuidados”.

### **subcategoria *défice de formação na área***

Quanto à subcategoria *défice de formação na área*, os familiares referiram que existe falta de formação na equipa de enfermagem. Esta lacuna formativa é profusamente referida na literatura consultada. A Organização Mundial da Saúde (2011), citada por Sekse, Hunskaar & Ellingsen (2018), salienta que a falta de formação e de compreensão dos profissionais de saúde sobre os CP constitui uma grande barreira para a melhoria da assistência à díade doente-família.

Segundo Wittenberg, Reb & Kanter (2018), a formação em enfermagem paliativa ainda é relativamente nova, há poucos programas a oferecer uma ampla formação sobre competências em CP e os que existem negligenciam as competências comunicacionais. Na realidade portuguesa, a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, num documento datado de Agosto de 2017, diz que quatro Escolas Superiores de Saúde (Castelo Branco, Leiria, Setúbal e Viana do Castelo) já têm uma unidade curricular de CP na Licenciatura em Enfermagem e propõe que todas as Escolas Superiores de Enfermagem/Saúde incluam na licenciatura uma unidade curricular de CP com duração de 2 ECTS.

De acordo com Pires et al. (2013), é essencial que os programas formativos nesta área preparem os enfermeiros com conhecimento e habilidades para cuidar de doentes em situação paliativa. De salientar que neste estudo, realizado num serviço cirúrgico, nenhum enfermeiro tem formação em CP e o seu saber é meramente empírico, resultante das experiências que vão tendo na prestação de cuidados aos doentes oncológicos com NP. Esta problemática encontra respaldo na literatura, pois tem sido dada pouca importância às experiências dos enfermeiros nos cuidados aos doentes oncológicos em unidades médicas e cirúrgicas (Gill & Duffy, 2013). Ora, cuidar de doentes com NP num hospital de agudos exige “ (...) que o enfermeiro personalize os cuidados de acordo com uma filosofia de CP e desenvolva ações paliativas para as quais não está, muitas vezes, preparado, sendo fundamental (...) um sistema de suporte que o capacite a lidar com estes doentes com necessidades tão específicas (...) ” (Santos, 2013, p.29).

Na perspetiva de Moreira (2006), os profissionais de saúde que trabalham em CP devem estar bem preparados a nível técnico, científico e relacional, porque são essas competências que doentes e famílias reclamam. Todos os enfermeiros, qualquer que seja o seu contexto de trabalho, podem e devem beneficiar de uma formação em CP, a fim de aumentar as suas capacidades de cuidar em CP (Sekse, Hunskaar & Ellingsen,

2018), sendo indispensável uma análise das suas necessidades formativas relativamente aos CP e de fim-de-vida. (Moir, Roberts, Martz, Perry & Tivis, 2015).

Em síntese, para que os enfermeiros possam cuidar de forma adequada os doentes oncológicos em situação paliativa e a sua família, é essencial que tenham conhecimentos práticos e teóricos sobre a gestão dos cuidados oncológicos, numa perspetiva holística (Gill & Duffy, 2013).

### **subcategoria *não envolvimento do familiar no cuidar***

Relativamente à subcategoria *não envolvimento do familiar no cuidar*, neste estudo verificou-se que os enfermeiros não estavam recetivos à participação do familiar na prestação de cuidados, e, por vezes, até lhe pediam para sair da unidade do doente quando iam prestar algum tipo de cuidado de higiene ou de posicionamentos. Os nossos resultados parecem confirmar a asserção de que “em regra, a família não é considerada em simultâneo com o doente como sujeito dos cuidados”. (Moreira (2006, p. 122).

Segundo Kent et al. (2016), a investigação sobre as diferentes particularidades do cuidador informal do doente oncológico ainda é exígua e recomendações específicas para o seu envolvimento no tratamento da doença oncológica são escassas. Incluir a família nos cuidados ao doente “ (...) ainda é um dos grandes desafios para a equipe de cuidados paliativos, a qual deve compreender que a unidade de cuidados paciente/família é singular e na prestação dos cuidados também é possível resgatar a qualidade de vida da família (...)” (Silva et al., 2016, p.7).

Para Fernandes (2016), citada por Oliveira (2019, pp.83-84), é essencial envolver a família nos cuidados dado que “ (...) esta partilha desencadeia afetos e aumenta a autoestima do doente e dos cuidadores.”

De acordo com Neto (2010), deveríamos fomentar o envolvimento dos familiares nos cuidados, não só para promover a coesão familiar, mas também para que partilhem os seus sentimentos com as pessoas significativas. Neste sentido, diferentes autores defendem ser imprescindível envolver a família na prestação de cuidados. Para o conseguir “ (...) ela tem de deixar de ser mera espectadora, devendo-se incentivar a sua participação, atendendo às suas necessidades/dificuldades.” (Cerqueira, 2005, p.191). Este ponto de vista também é partilhado por Ates et al. (2018, p.9), os quais aconselham “o reconhecimento dos cuidadores familiares como, simultaneamente, parte da 'unidade de cuidados' e parceiros na prestação de cuidados, para melhorar o seu acesso e o seu conhecimento sobre as opções de suporte disponíveis.”

Em síntese, é imperativo que a equipa de enfermagem envolva os familiares nos cuidados, dado que “ (...) se a família não se sente acolhida e a equipe de saúde é indiferente aos seus sentimentos e necessidades, a família poderá dificultar o processo de cuidar.” (Pires et al., 2013, p. 57). Assim, é prioritário fomentar a permanência da família no serviço, assim como promover a sua participação nos cuidados ao doente, de modo a que possam desenvolver estratégias adaptativas e encontrem um ponto de equilíbrio (Fonseca, Martins, Piteira, Carvalho & Pereira, 2008).

### **subcategoria comunicação ineficaz**

Na subcategoria *comunicação ineficaz*, verificou-se que a comunicação não foi adequadamente utilizada, dado que os familiares manifestaram necessidades a esse nível, apesar de a comunicação ser a principal ferramenta terapêutica que os enfermeiros dispõem (Phaneuf, 2005). Este resultado está em consonância com a revisão da literatura feita por Robinson, Gott & Ingleton (2014). Estes autores frisam que nos hospitais de agudos os familiares avaliam como pobre o padrão comunicacional dos profissionais de saúde.

Para Twycross (2001, p.37), “os objetivos da comunicação são os seguintes: reduzir a incerteza; melhorar os relacionamentos e indicar ao paciente e sua família uma direção”. Por conseguinte, comunicar com os familiares é muito mais do que apenas dar informações. A comunicação deve incentivar a partilha de sentimentos sobre o processo de doença e ajudar a família a ter uma sensação de controlo e a descobrir o significado da vida (Wittenberg, Reb & Kanter, 2018) e “se for eficaz, individualizada, verdadeira e honesta pode ser sinónimo de vida tranquila” (Alvarenga, 2009, p.25).

Neste sentido, é necessário que a comunicação seja o mais esclarecedora possível (Gayoso, Avila, Silva & Alencar, 2018), utilizando-se uma linguagem simples, como estratégia para reduzir o hiato entre os níveis de literacia em saúde dos profissionais e os da família (Wittenberg, Reb & Kanter, 2018).

Em síntese, a comunicação é essencial no processo de cuidar, constituindo-se como o principal instrumento terapêutico (Astudillo & Mendinueta, 2005). Assim, é primordial criar uma comunicação eficaz com a família, reduzindo quando possível barreiras de comunicação, a fim de promover o envolvimento do familiar nos cuidados. Além disso, a comunicação tem que ser sempre baseada na verdade, para que não ocorram falsas esperanças.



### **subcategoria falta de informação**

Quanto à subcategoria *falta de informação*, verificou-se que os familiares tiveram dificuldade em obtê-la, muito embora seja um direito dos doentes e familiares e um dever da equipa de saúde (Moreira, 2006).

No contexto estudado verificou-se que os enfermeiros utilizavam estratégias de fuga quanto ao processo informativo, centralizando no médico eventuais esclarecimentos de dúvidas das famílias. Estes dados são coincidentes com os encontrados por Moreira (2006, p. 120), pois afirma que (...) relegando por vezes o ato de informar para o médico, [os enfermeiros] parecem ter influenciado a não procura de informação por parte dos cuidadores”.

De acordo com Mussi (1999), os profissionais nem sempre são capazes de identificar as expectativas, as vontades e angústias da família e utilizam diversas estratégias que limitam as tentativas de comunicação dos familiares. Não obstante reconhecer-se a necessidade de dotar a família de conhecimentos que lhe permitam gerir as situações de doença/internamento, acontece que, regra geral, os profissionais dão pouca informação à família sobre os problemas de saúde dos doentes (Wilson-Barnett, 1996; Bailey & Mion, 1997). Outras vezes, fazem-no de modo genérico, “em ‘chavões’ – grave, estável, regular – que não traduzem as particularidades de um estado e de uma evolução, mas apenas intensificam a angústia e a impotência dos sujeitos (...)” (Mussi, 1999, p. 116).

A informação sobre os cuidados, o tratamento e a doença são as principais necessidades dos familiares que não são atendidas (Wang et al., 2018). Os familiares podem ter dificuldade em obter a informação devido ao socioleto dos médicos e às diferenças entre o seu nível educacional e o dos profissionais de saúde (Almeida et al., 2011). Há ainda a salientar outros obstáculos, as designadas barreiras de comunicação, como sejam a preocupação do familiar; a hostilidade, por dificuldades nas relações interpessoais; os estereótipos, devido sobretudo a preconceitos sobre o aspeto físico; a postura defensiva, por insegurança do familiar; a distração, por falta de concentração do profissional de saúde ou do familiar e a inibição, devido ao status diferenciado das pessoas que estão a comunicar.

Os familiares reivindicam informações precisas, claras, objetivas e sem omissões a fim de conseguirem enfrentar o internamento e o processo de doença (Ramalho, Silva, Mangueira, Lucena & Pinto, 2018). Por outro lado, exigem ter facilidades na comunicação com os profissionais de saúde e informações personalizadas sobre a

evolução dos cuidados, para que possam sentir algum conforto (Mussi, 1999). Além de ser um dever ético informar a família sobre a evolução da doença e dos cuidados, também é necessário alertá-la para possíveis sintomas e para o desenrolar da etapa final (Fonseca, Fernandes, Oliveira, Freitas & Costa, 2009). Por conseguinte, é indispensável que a equipa de enfermagem identifique as necessidades de informação dos familiares e seja capaz de a gerir utilizando uma linguagem apropriada, considerando os elementos de natureza cognitiva e cultural e os relativos ao estágio de aceitação da situação (Lopes, 2006).

Em resumo, dar informação que permita às famílias tomar decisões fundamentadas, é um comportamento profissional indispensável e uma componente essencial do cuidar. As famílias reclamam o direito a uma informação congruente com as suas capacidades de ajustamento psicossocial, e portanto é indispensável perceber que informação realmente pretendem e, em articulação multidisciplinar (Wilson-Barnett, 1996), dar informação estruturada e congruente, de modo contínuo e sistemático (Dias, 1994; Bailey & Mion, 1997).

### **subcategoria indisponibilidade**

Relativamente à subcategoria *indisponibilidade*, constatámos que os enfermeiros se mostraram pouco disponíveis para atender as dúvidas e necessidades dos familiares.

A literatura vai de encontro à realidade retratada nas entrevistas. Os familiares reconhecem que as equipas se mostraram indisponíveis por estarem sobrecarregadas de trabalho (Robinson, Gott & Ingleton, 2014; Marchi et al., 2016). Mas não nos parece de excluir que a indisponibilidade também possa ser uma estratégia usada pelos enfermeiros “ (...) para evitarem envolver-se no mundo emocional do doente, e assim se protegerem da exaustão em consequência dos cuidados.” (Gill & Duffy, 2013, p. 763).

No contexto da relação desenvolvida pelos enfermeiros, a disponibilidade é uma postura importante, por se estabelecer como uma das formas de materializar o espaço relacional (Lopes, 2006). Para este autor, “a disponibilidade surge a par com a “presença” (...) uma forma de estar próximo e disponível, mas também um modo de ser solidário, forma de mostrar preocupação e garantia de não abandono (...)” (*ibidem*, p. 239).

De acordo com Gayoso, Avila, Silva & Alencar (2018), é indispensável diminuir a diferença entre a equipa de saúde e o cuidador, o que implica que os enfermeiros tenham formação técnica e relacional para alcançar esse objetivo. O cuidado e a

presença física manifestam-se na relação dialógica entre o doente e a equipa de enfermagem, sendo requisitos indispensáveis nos cuidados de enfermagem (Lima & Oliveira, 2015).

### **subcategoria falta de apoio**

Na subcategoria *falta de apoio*, os familiares verbalizaram que os enfermeiros deveriam avaliar se eles precisariam de apoio, de acompanhamento, de atenção, de conforto ou até de um abraço. Neste estudo verificou-se que os familiares não tiveram grande apoio dos enfermeiros. Neste sentido, concordamos com (Moreira, 2006, p.122), quando afirma que “o papel dos profissionais de saúde é de escutar e apoiar continuamente os cuidadores a fim de os ajudar a assumir o seu papel e a superar as suas dificuldades.” Como tal, também é essencial que a família seja considerada como recetora de cuidados (Martínez & Barreto, 2001; Moreira, 2006).

Segundo Sklenarova et al. (2015), os cuidadores têm pouco apoio dos profissionais de saúde na gestão das suas tarefas e dos aspetos emocionais e asseveram que as necessidades dos cuidadores em termos de apoio se situam a nível informacional e psicológico. Vários autores destacam a importância de apoiar as famílias cuidadoras. Estas precisam de ser tratadas com atenção especial (Farinhas et al., 2013), de ter apoio e conforto (Silva et al., 2016; Pinheiro et al., 2016) e também apoio emocional, psicossocial e espiritual (Wang et al., 2018).

Em síntese, é indispensável que a equipa de enfermagem desenvolva intervenções de apoio e de orientação dos familiares (Ramalho, Silva, Manguiera, Lucena & Pinto, 2018). Para atingir este desiderato é imprescindível que os enfermeiros compreendam as experiências e as vivências do familiar cuidador (Antony, George & Jose, 2018).

### **subcategoria falta de tempo**

No que se refere à subcategoria *falta de tempo*, os familiares relataram que a equipa de enfermagem não tinha tempo para conversar com eles.

A literatura aponta que uma das maiores dificuldades na melhoria dos CP está relacionada com o tempo disponível por parte da equipa de enfermagem. A falta de tempo tem um impacto negativo sobre os doentes e sobre a capacidade dos enfermeiros criarem um clima de intimidade (Sekse, Hunskår & Ellingsen, 2018), e é um importante obstáculo no desenvolvimento dos CP (Brueckner et al., 2009, citados por Moreira et al.,

2012; Wittenberg, Reb & Kanter, 2018). Por outro lado, o aumento constante da carga de trabalho dos enfermeiros leva a que tenham menos tempo para cuidar e a fatores destrutivos na relação com o doente e família, nomeadamente ao nível da comunicação (Moreira et al., 2012; Sekse, Hunskaar & Ellingsen, 2018).

Numa metassíntese qualitativa realizada por Sekse, Hunskaar & Ellingsen (2018), os autores identificaram alguns estudos realizados em hospitais de agudos, que indicavam limitações no tempo de várias maneiras, afirmando que as enfermarias não eram locais ideais para doentes em CP e para as suas famílias, uma vez que não ofereciam tranquilidade, privacidade e espaço, condições indispensáveis para a prestação de CP. Além das restrições de tempo, há ainda a referir as tarefas burocráticas diárias dos enfermeiros que acabam por condicionar o provimento de apoio emocional aos doentes e à família.

Em síntese, conversar com os familiares é uma parte importante dos CP, mas verificamos neste estudo que a conversa dos enfermeiros se mantinha ao nível fático (Burnard, 2003), isto é, com o objetivo de estabelecer a relação social e de reconhecer a presença do doente e família, sem se interessar pelo seu processo vivencial. Embora a conversa fática seja muito útil no dia-a-dia dos cuidados, percebe-se que não se pode apenas manter a esse nível, senão não será possível estabelecer um processo de intervenção terapêutica.

Além da falta de tempo, as tarefas burocráticas e a sobrecarga de trabalho dificultam aos enfermeiros o aperfeiçoamento da sua comunicação com os familiares e a participação nas discussões necessárias entre a equipa de saúde.

### **subcategoria Rotatividade**

Por último, e no que respeita à subcategoria *Rotatividade: os enfermeiros não permanecem fixos nas salas*, dois cuidadores manifestaram preocupação por não existir continuidade de cuidados relativamente ao seu familiar doente.

Esta situação é referida na literatura e também vivenciada na nossa atividade profissional. Assim, cremos poder identificar como fatores limitadores da continuidade de cuidados a perspetiva técnico-instrumental do cuidar, a dinâmica organizacional e a gestão dos cuidados.

Na perspetiva técnico-instrumental, o cuidado de enfermagem é sobretudo executar técnicas (Rebelo, 1996), o que significa fragmentar o corpo humano,

distanciar-se da pessoa doente e não reconhecer as suas singularidades (Lucena & Paviani, 2017). Embora a realização de algumas técnicas seja necessária nos cuidados de enfermagem, estes visam “ (...) a promoção dos cuidados de manutenção e reparação da vida, mas os enfermeiros ainda não compreenderam isso.” (Rebelo, 1996, p.103). Por outras palavras, para uma prestação de CP de qualidade é necessário que os enfermeiros garantam a “ (...) continuidade, investindo no tempo para estar com [doente e familiar] não se restringindo aos aspetos físicos dos cuidados.” (Fonseca & Rebelo, 2011, p.183).

Quanto à dinâmica organizacional, salientamos que é sobretudo centralizada no curar (Gândara & Lopes, 1994; Sapeta e Lopes (2007), citados por Casmarrinha (2008); Machado, Reis-Pina, Mota & Marques, 2018). Predomina o modelo biomédico, que se centra no órgão doente e na execução das indicações médicas (Ribeiro, 1995) e, portanto, “ (...) raramente é o cliente que escolhe o produto ou o serviço” (Abdelmalek & Gérard, 1999, p.293). Este modelo exige aos enfermeiros “ (...) um trabalho de controlo social sobre os doentes, na manutenção da ordem e da disciplina concebida pela autoridade social dos médicos.” (Carapinheiro, 1993, p. 189).

Importa também acentuar que “os hospitais de agudos têm pouca uniformização de cuidados prestados a doentes em Fim de Vida, existindo por vezes inadequação dos mesmos, dificuldade na abordagem das famílias e na tomada de decisão das medidas adequadas.” (Machado, Reis-Pina, Mota & Marques, 2018, p.290).

Ainda a incluir na dinâmica organizacional as diferentes restrições organizacionais, especialmente as de ordem financeira, e a rotatividade de pessoal, as quais, na opinião de Robinson, Gott & Ingleton (2014), são os principais desafios para promover intervenções que integrem o cuidador informal nas organizações de saúde.

Também cremos ser importante abordar as rotinas diárias, que são rígidas na maior parte dos serviços de internamento de agudos (Sapeta & Lopes (2007), citados por Casmarrinha (2008). Os cuidados de enfermagem efetuam-se nos turnos de manhã, tarde e noite, com diferente distribuição de enfermeiros por turno, “ (...) o que oculta a função de enfermagem enquanto prestação continuada de cuidados, cuja organização teria de ter em conta o doente (...)” (Rebelo, 1996, p.113).

No que toca à gestão dos cuidados, Marchi et al. (2016) afirmam que a prática adequada dos CP preceitua um cuidado individualizado ao doente e à sua família, o que parece não se concretizar na grande maioria das vezes, dado que, segundo Sapeta & Lopes (2007), citados por Casmarrinha (2008), nos hospitais a informação sobre o doente é fragmentada e não são definidos objetivos terapêuticos para os CP.

De acordo com Robinson, Gott & Ingleton (2014), a gestão dos cuidados e o ambiente hospitalar inadequado estão entre as maiores dificuldades dos cuidadores do doente oncológico em CP. Assim sendo, concordamos com Camillo & Maiorino (2012), quando declaram ser tarefa indispensável refletir sobre a gestão dos cuidados de enfermagem e sobre a dotação de enfermeiros.

Por fim, referimos um estudo qualitativo realizado por den Herder-van der Eerden et al. (2017), por nos parecer ajudar a ilustrar esta subcategoria. Os autores pretendiam saber como era vivenciada pelos doentes e família a continuidade relacional, informacional e de gestão dos cuidados.

Quanto à continuidade relacional, os entrevistados acharam ser muito útil ter ligações baseadas na confiança com um diminuto número de profissionais de saúde, de modo a poderem ter um cuidado personalizado e fácil acesso a ajuda, quando necessário. A nosso ver, esta situação dificilmente se concretizará no contexto estudado, uma vez que os enfermeiros não permanecem fixos nas salas onde estão internados os doentes oncológicos com NP.

Ainda de acordo com os autores supracitados, as intervenções de CP que se concentram especificamente nas necessidades dos doentes e familiares cuidadores e usam uma abordagem de equipa centrada na pessoa, poderão ter um papel relevante na melhoria da continuidade informacional e da gestão dos cuidados. No entanto, os achados do estudo não confirmaram esta tese e mostraram que a continuidade informacional e da gestão dos cuidados eram deficientes, o que também coincide com o nosso estudo.

#### 4. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A primeira limitação é consequência direta da estratégia de pesquisa que escolhemos, ou seja, a utilização do estudo de caso único, em que pretendíamos conhecer a percepção do cuidador informal sobre a hospitalização de familiares com cancro, num determinado contexto hospitalar, um serviço cirúrgico de apenas um hospital. Assim, as conclusões apresentadas e eventuais recomendações representam apenas a realidade do serviço cirúrgico selecionado, situada num determinado período temporal, o que limita a amplitude, mas não a validade dos resultados, uma vez que um estudo de natureza exploratória tem como objetivo familiarizar-se com o fenómeno social que está a ser investigado, de modo a que nos ajude a entendê-lo no seu ambiente natural, enfatizando-se os pontos de vista dos participantes, as suas experiências e vivências e o significado que lhes atribuem.

A segunda limitação tem a ver com a inexperiência da investigadora no que concerne o uso de ferramentas informáticas de análise qualitativa, o domínio da análise de conteúdo, que se apresentou como um processo trabalhoso e, ainda, a transcrição do *verbatim* das entrevistas, que foi demorado.

A terceira limitação diz respeito ao horário disponibilizado pelos entrevistados, o que obrigou a investigadora a realizar as entrevistas para além do seu horário de trabalho.

A quarta, e última limitação, é relativa à circunstância dos familiares se encontrarem a viver um período emocionalmente difícil, o que pode ter comprometido a riqueza da informação colhida, por dificuldades na expressão de sentimentos e alguma labilidade emocional.

## CONCLUSÃO

No nosso entendimento, os objetivos inicialmente traçados para este trabalho de investigação foram conseguidos. Com as entrevistas aos familiares cuidadores pretendíamos compreender a sua perceção sobre os cuidados prestados pelos enfermeiros ao seu familiar, doente oncológico com NP, internado num serviço cirúrgico. Neste estudo identificámos fatores dificultadores e facilitadores no processo de prestação de cuidados de enfermagem à díade doente-família.

Os fatores dificultadores foram os que mais se evidenciaram, o que demonstra, de modo evidente, que a família não foi considerada como sujeito dos cuidados, não foi ajudada a cumprir a sua função cuidadora e nem foram devidamente colmatadas as suas necessidades. Não se vislumbrou, assim, o princípio que afirma que “a essência dos cuidados paliativos é a *associação* entre a equipa de cuidados e o doente e a sua família” (Twycross, 2001).

Os fatores dificultadores encontrados no nosso estudo foram:

- ✚ A quase ausência de cuidados à boca;
- ✚ As dificuldades dos familiares nos posicionamentos;
- ✚ A formação dos enfermeiros em CP, descrita pelos familiares como deficitária;
- ✚ A inexistência de envolvimento da família na prestação de cuidados, o que condicionou a sua contribuição para um cuidado mais sensível;
- ✚ A deficiente comunicação, princípio basilar da prestação de cuidados, e que assume um valor extraordinariamente relevante em CP;
- ✚ A diminuta informação dada pelos enfermeiros, que a centralizavam no médico, ao invés de indagar qual a informação pretendida pelos familiares;
- ✚ A falta de apoio dos enfermeiros, que segundo os familiares deveriam avaliar as suas necessidades de apoio e de conforto;
- ✚ A falta de tempo dos enfermeiros para conversar com os familiares, o que reduziu a possibilidade de criar uma relação de confiança;
- ✚ A falta de uma continuidade de cuidados por os enfermeiros não estarem fixos nas salas, constituindo-se como um obstáculo ao desenvolvimento da RA.



Quanto aos fatores facilitadores, foram identificados os seguintes:

- ✚ A intervenção educacional dos enfermeiros sobre estratégias para facilitar a ingestão alimentar do doente;
- ✚ A sugestão feita por alguns enfermeiros para que os familiares trouxessem ao doente comida caseira, o que permitiu atenuar a sua ansiedade;
- ✚ O ensino aos familiares feito por alguns enfermeiros sobre técnicas de posicionamento do doente;
- ✚ Os enfermeiros atenderem o telefone e darem informação aos familiares sobre o repouso noturno do doente;
- ✚ A permissão dada por alguns enfermeiros para os familiares permanecerem com o doente fora do horário das visitas.

Constatamos, deste modo, que os enfermeiros, de uma forma geral, não foram elementos facilitadores para as famílias na vivência do processo de doença do familiar internado. Verificámos que a doença oncológica afeta o doente e a sua família, pelo que as alterações e exigências que a doença impõe afetam todos os membros, sobretudo os que cuidam do doente. Por esta razão, é importante que os enfermeiros compreendam as experiências vividas pelos familiares cuidadores de doentes oncológicos em CP para que melhorem o apoio, a orientação e a educação prestada a esses cuidadores.

Considerando que a Enfermagem tem como objeto de estudo as respostas humanas aos problemas de saúde das pessoas e aos processos transicionais vividos pelas famílias ao longo da trajetória da doença oncológica, ressalta do nosso estudo a imperiosa necessidade de que os enfermeiros devem realizar as suas intervenções sustentadas na RA, ajudando as famílias a lidar com as dificuldades e desafios, a fim de lhes oferecer segurança e ampliar o seu sentimento de bem-estar.

Apuramos também que é indispensável uma comunicação eficaz, a qual assume um valor inequívoco quando falamos de doente oncológico com NP. Comunicar com o familiar é uma intervenção de enfermagem imprescindível, mas, como ficou visível neste estudo, carece de formação contínua e treino por parte dos enfermeiros. Para que possa contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, não basta uma formação contínua de modelo tradicional, normalmente de tipo expositivo e prescritivo. É necessário que a formação se alicerce na reflexão sobre a prática clínica dos enfermeiros, uma vez que “ (...) a prática é, em si mesma, um modo de se obter conhecimento.” (Benner, 2001, p. 12). A formação não pode ignorar o contexto da

prática, onde é possível aprender com os doentes e as suas famílias e, deste modo, desenvolver “ (...) tanto o conhecimento clínico como uma estrutura moral (...)” (*ibidem*, p.13).

Em síntese, e para finalizar, pensamos que os resultados deste estudo indicam ser necessária uma mudança na prática de cuidados de enfermagem, quer em termos de RA, quer no próprio cuidar em enfermagem, tendo sempre em conta que a família também deve ser cuidada. Os resultados apontam para a necessidade de formação em CP, de modo a dotar os enfermeiros com conhecimentos e capacidades para um cuidado holístico aos doentes oncológicos com NP e suas famílias.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdelmalek, A. & Gérard, J-L (1999). Ciências humanas e cuidados de saúde: manual para profissionais de saúde. Lisboa: Piaget.
- Almeida, A. (2012). A família em cuidados paliativos avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE. (Dissertação de Mestrado). Lisboa: Faculdade de Medicina da
- Almeida, A. et al. (2011). A comunicação enfermeiro-doente como estratégia para alívio do sofrimento na fase terminal da vida. *Journal of Aging & Inovation*, 1 (1), pp. 41-52. Universidade de Lisboa.
- Alvarenga, M. (2009). Comunicação com Doentes em Fim de Vida: uma estratégia terapêutica. *Hospitalidade*, Ano 73 (nº 285), pp. 21-26.
- Andrade, G. et al. (2019). Cuidados paliativos e a importância da comunicação entre o enfermeiro e paciente, familiar e cuidador. *Rev Fund Care Online*, 11(3), pp.713-717. [http:// dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i3.713-717](http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i3.713-717).
- Antony, L., George, L. & Jose, T. (2018). Stress, coping, and lived experiences among caregivers of cancer patients on palliative care: a mixed method research. *Indian J Palliat Care*, 24, pp. 313-319.
- Areia, N. P., Major, S., Gaspar, C., & Relvas, A. P. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbilidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *Psychologica*, 60(2), pp.27-44. [https://doi.org/http://dx.doi.org/10.14195/1647-8606\\_60-2\\_2](https://doi.org/http://dx.doi.org/10.14195/1647-8606_60-2_2)
- Astudillo, W. & Mendinueta, C. (2005). Como mejorar la comunicación en la fase terminal? *ARS Medica*, 11, pp. 61-85.
- Ateş, G. et al. (2018). “Never at ease” – family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. *BMC Palliative Care*. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0291-7>
- Bailey, D. & Mion, L. (1997). Improving care givers’ satisfaction with information received during hospitalization. *Journal of Nursing Administration*, vol. 27, 1, pp. 21-27.
- Barbosa, A. (2010). Espiritualidade. In Barbosa, A. & Neto, I. (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro de Bioética.
- Barbosa, A. (2016). Espiritualidade in Barbosa, A.; Neto, I. (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos*, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro de Bioética.

- Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, vol. XXXVIII (166), pp. 35-49.
- Bardin, L. (1995). *Análise de conteúdo*. Lisboa, Edições 70.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bryman, A. (2012). *Social Research Methods*. New York: Oxford University Press.
- Burnard, P. (2003). Ordinary chat and therapeutic conversation: phatic communication and mental health nursing. *J Psychiatr Ment Health Nurs*.10(6), pp. 678-682.
- Camillo, S. & Maiorino, F. (2012). A importância da escuta no cuidado de enfermagem. *Cogitare Enferm*, 17 (3), pp. 549-555.
- Capelas, M. (2009). Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2 (1), pp. 51-57.
- Carapinheiro, G. (1993). *Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares*. Porto: Afrontamento.
- Carvalho, C. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54 (1), pp. 97-102.
- Casmarrinha, M. (2008). *Famíliares do doente oncológico em fim de vida dos sentimentos às necessidades*. Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Dissertação de Mestrado em Oncologia.
- Cerqueira, M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo: análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formasau.
- Cibanal, L. (2001). *Interrelación del profesional de enfermería com el paciente*. Barcelona: Ediciones Doyma.
- Ciemins, E. et al. (2015). A qualitative analysis of patient and family perspectives of palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, Vol.18, n.º 3, pp.282-285. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0155>
- Classificação Internacional para a prática de enfermagem CIPE: versão 1. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005. ISBN 92-95040-36-8.
- Collière, M.F. (1999). *Promover a vida*. Lisboa: Lidel-Edições Técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

- Coutinho, C. (2015). Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática. Coimbra: Almedina.
- Daya, A., Sarkar, S. & Kar, S. (2018). Needs of the caregivers of people requiring palliative care in an urban area of Pondicherry, South India. *Int J Community Med Public Health*, 5(6), pp. 2259-2265. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.18203/2394-6040.ijcmph20181973>
- den Herder-van der Eerden et al. (2017). How continuity of care is experienced within the context of integrated palliative care: A qualitative study with patients and family caregivers in five European countries. *Palliative Medicine*, Vol. 31(10), pp. 946-955. <https://doi.org/10.1177/0269216317697898>
- Dias, M. (1994). O valor da informação nos valores da ciência médica. *Análise Psicológica*, 12, (2/3), pp. 349-353.
- Dias, M. (2011). Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica: o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19, pp. 139-156.
- Direção Geral da Saúde (2007). Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2008-2016. Disponível em: <http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/programanacionalcuidadospaliativos.pdf>
- Farinhas, G. et al. (2013). Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. *Pensando Famílias*, 17 (2), pp. 111-129.
- Ferreira, M., Pereira, A., Martins, J. Barbieri-Figueiredo, M. (2016). Cuidados paliativos e enfermagem nas dissertações e teses em Portugal: um estudo bibliométrico. *Rev Esc Enferm USP*, 50 (2), pp. 313-319. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000200019>
- Ferris, A., Price, A., & Harding, K. (2019). Pressure ulcers in patients receiving palliative care: a systematic review. *Palliative Medicine*, 33 (7), pp. 770-782. Disponível em <https://doi.org/10.1177/0269216319846023>
- Fonseca, C., Fernandes, A., Oliveira, D., Freitas, E. & Costa, R. (2009). As necessidades da família / cuidador da pessoa em fase terminal. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, nº 17, pp. 19-27.
- Fonseca, C., Martins, S., Piteira, R., Carvalho, L. & Pereira, B. (2008). Cuidar da família do doente terminal. *Revista Portuguesa de Enfermagem*. nº 15, pp. 19-27.
- Fonseca, J. & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm*, 64 (1), pp. 180-184.
- Fortin, M. F. (2009). Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Editora Lusodidacta.

- Frade, J. (1999). Relação de ajuda em enfermagem: perspectivas sobre a prática e a formação. Universidade do Porto, Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem.
- Furtado, M. & Leite, D. (2017). Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. *Interface: Communication, Health, Education*, 21 (63), pp. 969 -980. <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0582>
- Gayoso, M., Avila, M., Silva, T. & Alencar, R. (2018). Avaliação do nível de conforto de cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 26:e3029. DOI: 10.1590/1518-8345.2521.3029.
- Gill, F. & Duffy, A. (2013). Caring for cancer patients on non-specialist wards. *British Journal of Nursing*, Vol. 19, nº 12, pp. 761-767.
- Gomes, J. (2017). Cuidados à boca ao doente em fase paliativa: envolvimento dos enfermeiros. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.
- Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira, P. & Higginson, I. (2013). Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 26 (4), pp. 327-334.
- Hennezel, M. (1997). Diálogo com a morte .Lisboa: Editorial Noticias.
- Hennezel, M. (2002). Nós não nos despedimos. Lisboa: Editorial Noticias.
- Hesbeen, W. (2001). Qualidade em enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar. Loures, Lusociência.
- Holopainen, G., Kasén, A. & Nyström, L. (2014). The space of togetherness: a caring encounter. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), pp.186-192. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01090.x>
- Honoré, B. (2004). Cuidar: persistir em conjunto na existência. Loures: Lusociência
- Kent, E. et al. (2016). Caring for caregivers and patients: research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*.122, pp. 1987-1995.
- Le Boterf, G. (1995). De la compétence: essai sur un attracteur étrange. Paris: Les Éditions D'Organisation.
- Léssard-Hébert, M., Goyette, G. & Bouti, G. (1994). Investigação qualitativa: fundamentos e práticas. Lisboa: Instituto Piaget.
- Lima, M. & Oliveira, M. (2015). Significados do cuidado de enfermagem para familiares de pacientes em tratamento paliativo. *Rev Rene*, 16 (4), pp. 593-602.
- Lopes, M. (2006) A relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica: proposta de uma teoria de médio alcance. Coimbra: Formasau.

- Lopes, N. (2001). *Recomposição profissional da enfermagem: estudo sociológico em contexto hospitalar*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Lucena, M. & Paviani, J. (2017). O sujeito que cuida do outro: seus discursos e práticas em saúde. *Sapere aude*, vol. 8, n.º 16, pp. 522-535.
- Machado, S.; Reis-Pina, P.; Mota, A. & Marques, R. (2018). Morrer num serviço de medicina interna: as últimas horas de vida. *Medicina Interna*, vol.25, nº4, pp. 286-292. Disponível em: <http://revista.spmi.pt> - DOI: 10.24950/rspmi/original/90/4/2018.
- Maia, M. (2018). *Feridas em cuidados paliativos: resultados de um estudo sobre úlceras terminais de Kennedy*. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.
- Marchi, J. et al. (2016). Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. *Texto Contexto Enferm*, 25 (1):e0760014.
- Martínez, E.; Barreto, M. Pilar (2001). Cuidados Paliativos a la persona em la fase final de la vida. in Dias, M.R.; Durá, E. (coords.) *Territórios da Psicologia Oncológica*, Lisboa: Climepsi, pp. 527-545.
- Mckenna, G. (1995). Cuidar é a essência da prática de enfermagem. *Nursing*, 7 (80), pp. 33-36.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Hilfinger Messias & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances In Nursing Science*, 23(1), pp. 12-28. Disponível em :
- Merriam, S. (1991). *Case study research in education*. São Francisco/Oxford: Jossey-Bass Publishers.
- Moir, C., Roberts, R., Martz, K., Perry, J., & Tivis, L. J. (2015). Communicating with patients and their families about palliative and end-of-life care: comfort and educational needs of nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 21 (3), pp. 109-112. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.3.109>.
- Moreira, I. (2006). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- Moreira, L. et al. (2012). Discussão de protocolo para cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Paidéia*, Vol. 22, nº.53, pp. 383-392. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272253201310>
- Mori, M. et al (2017). Talking about death with terminally-ill cancer patients: what contributes to the regret of bereaved family members? *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 54, No.6 pp.853-860.

- Mussi, F. (1999). Confortamos? Lidamos com o humano sem conhecer o que de humano temos dentro de nós. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 33 (2), pp.113-122.
- Nascimento, L. et al. (2018). Saturação teórica em pesquisa qualitativa: relato de experiência na entrevista com escolares. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>
- Neto, I. (2008) . As conferências familiares como estratégia de intervenção e apoio à família em Cuidados Paliativos, 16 (3), pp. 27-34.
- Northouse, L.; Katapodi, M.; Schafenacker, A. & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol. 28, Issue 4, pp. 236-245.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde familiar. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Oliveira, S. (2019). As intervenções especializadas do enfermeiro em cuidados paliativos. Viana do Castelo: Instituto Politécnico. Mestrado em Cuidados Paliativos.
- Organização Mundial da Saúde (2002). The Solid Facts Palliative Care. Acedido em <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/107561/1/E82931.pdf>
- Pacheco, S. (2002). Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas.
- Palos, G. (2014). Care, compassion, and communication in professional nursing: art, science, or both. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, vol.18, n. ° 2
- Pazes, M.; Nunes, L. & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspetiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV - n.º 3*, pp.95-104. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII12135>
- Pereira, A.; Ferreira, A. & Martins, J. (2018). Academic palliative care research in Portugal: are we on the right track? *Healthcare*, 6, 97; <https://doi.org/10.3390/healthcare6030097>
- Pereira A, Ferreira A, Martins J, et al. (2018). Nursing theories in palliative care investigation: a review. *Hos Pal Med Int Jnl*. 2(4), pp.231-234. DOI: 10.15406/hpmij.2018.02.00097.
- Pereira, M. & Lopes, C. (2005). O doente oncológico e a sua família. 2ªed. Lisboa: Climepsi Editores.



- Pessini, L. & Bertachini, L. (2005). Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. Mundo da saúde, v. 29, nº 4, pp.
- Pires, L. et al. (2013). Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em cuidados paliativos. Enfermagem em Foco, 4(1), pp. 54-57.
- Phaneuf, M. (2005). Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência.
- Piccolo, D. & Fachini, M. (2018). A atenção do enfermeiro ao paciente em cuidado paliativo. Rev Ciênc Med., 27 (2), pp.85-92. <https://doi.org/10.24220/2318-0897v27n2a3855>
- Pinheiro, M. et al. (2016). Paciente oncológico em cuidados paliativos: a perspectiva do familiar cuidador. Rev enferm UFPE on line, 10 (5), pp. 1749-1755.
- Pinto, F. (2012). Alimentação em final de vida: a opinião dos enfermeiros. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.
- Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt> > 2016/09 > Plano-Estratégico-CP\_2017-2018.
- Prolo, I., Lima, M. & Silva, L. (2018). Os desafios na adoção da tradição interpretativista nas ciências sociais. Revista Diálogo, n.º 39. Disponível em: <http://revistas.unilasalle.edu.br/index.php/Dialogo>
- Queiroz A, Mota D, Bachion M, Ferreira A (2014). Úlceras por pressão em pacientes em cuidados paliativos domiciliares: prevalência e características. Rev Esc Enferm USP 48(2), pp. 264-271.
- Quivy, R. & Campenhout, L. (1992). Manual de investigação em Ciências Sociais. Lisboa: Gradiva.
- Ramalho, M., Silva, L., Manguiera, S., Lucena, C. & Pinto, M. (2018). Cuidados paliativos: percepção de familiares cuidadores de pessoas com câncer. Cienc Cuid Saude, 17 (2).
- Rebelo, M. (1996). Os discursos nas práticas de cuidados de enfermagem: contributo para a análise das representações sociais de enfermagem. Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Mestrado em Ciências da Educação, área de Pedagogia na Saúde.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J., Novellas, A. & Pereira, J. (2014). O suporte à família em cuidados paliativos. Textos & Contextos, 13 (1), pp. 159-169.
- Resende, A. (2009). Alimentar no final da vida: transição do familiar cuidador para a recusa alimentar. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde. Lisboa: Universidade Aberta.

- Ribeiro, A. et al. (2014). A enfermagem no cuidado paliativo domiciliário: o olhar do familiar do doente com câncer. *Rev Rene*, 15 (3), pp. 499-507.
- Ribeiro L. (1995). *Cuidar e tratar: formação em enfermagem e desenvolvimento sócio-moral*. Lisboa: Educa e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Riley, E. (2018). The importance of oral health in palliative care patients. *JCN* , Vol. 32, n.º 3.
- Robinson, T., Gott, M. & Ingleton, C. (2014) Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliative Medicine*, 28 (1), pp. 18-33.
- Santo, M.; Neves, S.; Rabiais, I. & Sousa, P. (2016). O doente oncológico em contexto familiar: intervenção do enfermeiro. *Revista Cuidados Paliativos*, 3, 2, pp. 24-34.
- Santos, J. (2013). *Intervenção do enfermeiro na promoção de conforto ao doente oncológico em fim de vida, em contexto hospitalar*. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica, vertente Enfermagem Oncológica.
- Sapeta, P. & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Revista de Enfermagem Referência*, II (4), pp.35-57, Disponível em:  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3882/388239951003>
- Sekse R, Hunskaar I, Ellingsen S. (2018). The nurse's role in palliative care: a qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 27, (1-2), pp. e21–e38.
- Seno, V. (2010). Being-with dying: authenticity in end-of-life encounters. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 27(6), pp.377-386.  
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909109359628>
- Sequeira, C. (2010). *Ser cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário*. Porto: Faculdade de Medicina. Edições Técnicas, Lda.
- Sherman, D. (2019). A review of the complex role of family caregivers as health team members and second-order patients. *Healthcare*, 7, 63.  
<https://doi.org/10.3390/healthcare7020063>
- Silva, C. (2001). *Como o câncer (des) estrutura a família*. São Paulo: Annablume Editora.
- Silva, R. & Hortale, V. (2006). Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad. Saúde Pública*, 22 (10), pp. 2055-2066.
- Silva, R. et al. (2016). Atuação da equipe de enfermagem sob a ótica de familiares de pacientes em cuidados paliativos. *Rev Min Enferm*, 20:e983.  
<http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20160053>

- Sklenarova, H. et al. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121, pp. 1513-1519.
- Souza, A. & Erdman, A. (2003). Percepção: uma reflexão teórica a partir da filosofia de Maurice Merleau-Ponty. *Revista Baiana de Enfermagem*, 18 (1/2), pp. 75-87.
- Souza, R. & Turrini, R. (2011). Sobrecarga do cuidador. *Enfermería Global*, 10(22) Disponível em: [http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/pt\\_administracion2.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/pt_administracion2.pdf)
- Twycross, R. (2001) *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Vilelas, J. (2009).- *Investigação: o processo de construção do conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Wallerstedt, B.; Benzein, E.; Schildmeijer, K. & Sandgren, A. (2019). What is palliative care? Perceptions of healthcare professionals. *Scand J Caring Sci*, 33, pp.77-84.
- Wang, T. et al. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliative Care*. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
- Wilson-Barnett, J. (1996). A divulgação de informação relevante para os doentes e suas famílias, In Corney, R. (ed.) *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento na medicina*. Lisboa: Climepsi Editores, pp.25-36.
- Wittenberg, E., Reb, A., & Kanter, E. (2018). Communicating with patients and families around difficult topics in cancer care using the COMFORT communication curriculum. *Seminars in Oncology Nursing*, 34(3), 264-273. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.007>
- Yoo, JS, Lee, JH & Chang, S. (2008). Family experiences in end-of-life care. *Asian Nursing Research*. Vol.2, nº4, pp.223-234.

## **ANEXOS E APÊNDICES**

**ANEXO I - Autorização da Comissão de Ética do Centro Académico da  
Faculdade de Medicina de Lisboa**



CENTRO ACADÉMICO  
DE MEDICINA DE LISBOA

CENTRO HOSPITALAR  
LISBOA NOROESTE, EPE

HOSPITAL DE  
SANTAMARIA

Hospital  
Público Alameda

U  
LISBOA  
UNIVERSIDADE  
DE LISBOA

M  
FACULDADE DE  
MEDICINA  
LISBOA

MM  
INSTITUTO  
de Medicina  
Molecular  
João Lisboa  
Antunes

**Presidente**

Prof. Doutor José Luis B. Ducla Soares (CHULN e CAML)

**Vice-Presidente**

Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria Luisa Figueira (CAML)

**Membros**

Prof. Doutor Alexandre Mendonça (CHULN)

Prof.<sup>a</sup> Doutora Ana Isabel Lopes (CHULN)

Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria do Céu Rueff (CAML)

Padre Fernando Sampaio (CHULN)

Mestre En.<sup>a</sup> Graça Roldão (CHULN)

Prof. Doutor João Forjaz Lacerda (CAML)

Prof. Doutor João Lavinha (CAML)

Prof.<sup>a</sup> Doutora Mafalda Videira (CAM;L)

Prof. Doutor Mário Miguel Rosa (CHULN)

Dra. Patricia Trindade Gonçalves (CHULN)

Exma. Senhora



Lisboa, 10 de Abril de 2019

Nossa Ref.<sup>a</sup> Nº 122/19

Assunto: Projeto "A perceção do cuidador informal sobre a hospitalização de familiares com cancro"

Relator - Mestre Enfermeira Graça Roldão

Pela presente se informa que o projeto citado em epígrafe, a realizar no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, obteve, na reunião realizada em 2 de Abril de 2019, parecer favorável da Comissão de Ética, considerando-se observados os imperativos que fundeiam as Boas práticas clínicas, os preceitos internacionalmente reconhecidos de qualidade ética e científica que devem ser respeitados na conceção e na realização dos estudos clínicos que envolvam a participação de seres humanos

No uso das competências próprias constantes do disposto no Decreto-Lei. N.º 97/95 de 10 de Maio, e no exercício das suas funções em observância do deliberado na Lei n.º 21/2014 de 16 de Abril, que aprova a lei da investigação clínica, revista pelo Decreto-Lei n.º 80/2018 (DR n.º 198-2018, Série I de 2018/10/15) que reforça o papel das comissões de ética no contexto da instituição em que se integram nas diversas vertentes relevantes, nomeadamente, assistencial, institucional de investigação e de formação, e ainda em cumprimento dos regulamentos internos do CHULN, dos códigos deontológicos, das convenções, declarações e diretrizes internacionais, a Comissão de Ética analisou o pedido, que considera obedecer aos requisitos éticos fundamentais que devem ser respeitados, refletindo o primado da dignidade e da integridade humanas

Encontra-se assegurado o direito à integridade moral e física do participante, cumpre as precauções essenciais tendo como desígnio minimizar eventuais danos para os seus direitos de personalidade, bem como o direito à privacidade e à proteção dos dados pessoais que lhe dizem respeito, em harmonia com o respetivo regime jurídico.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética do CHULN e CAML

Prof. Doutor José Luis B. Ducla Soares

COMISSÃO DE  
ÉTICA DO CHULN E DO CAML

AVENIDA PROFESSOR EGAS MONIZ

1649-035 LISBOA

TEL. - 21 780 54 05; FAX - 21 780 56 90

ANA.PIMENTEL@CHLN.MIN-SAUDE.PT

ALAMEDA DAS LINHAS DE TORRES, 117

1769-001 LISBOA

Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 215

www.chln.pt

**ANEXO II - Autorização da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de Setúbal  
para a colheita de dados**

DELIBERAÇÃO:

Autoriza-se - 28  
14/2/2019

CENTRO HOSPITALAR DE SETÚBAL, E.P.E.  
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

Ofendes

# NOTA DE SERVIÇO

PARA: Exma. Sra. Dra. Elias Carvahão, Gestora do Gabinete de Investigação e Desenvolvimento  
DE: Sr. Pedro Santos, Secretário do Gabinete de Investigação e Desenvolvimento

07-02-2019

**ASSUNTO:** Autorização à realização do Estudo "A Percepção do Cuidador Informal sobre a Hospitalização de Familiares com Cancro", a realizar no Serviço de Especialidades Cirúrgicas do Centro Hospitalar de Setúbal, E.P.E.

Trata-se de um estudo, conferido de grau académico - Mestrado, cuja Investigadora Principal é a Exma. Sra. Inf. Noélla dos Santos Leira, a realizar no serviço de Especialidades Cirúrgicas do Centro Hospitalar de Setúbal, E.P.E. (ver anexo e processo devidamente instruído).

O estudo teve o parecer favorável do Exmo. Sr. Inf. Chefe José Almeida e da CES.

A realização deste estudo tem como objectivo descrever as dificuldades dos familiares acompanhantes de doentes com cancro em contexto hospitalar, compreender a percepção dos familiares e identificar as dificuldades para facilitar a adopção de uma atitude compassiva e orientar a atenção realmente sentida pelos mesmos enquanto pessoas.

À consideração superior,

Pedro Santos

Tomar conhecimento.  
Ao Soc. do Gid, João:  
① Informar o J.P.  
② Actualizar o quadro de  
recolha de dados  
A.O.  
15-02-2019

ACTA Nº 07/19

## DESPACHO

Tomar conhecimento.  
A Excm. Sra. Dra. Elias Carvahão, Gestora do Gabinete de Investigação e Desenvolvimento  
A.O.  
14-02-2019

Nada a  
opar.  
Ofendes  
14/2/2019



## **APÊNDICE I- Autorização de recolha de dados dos participantes no Estudo**

**Título do estudo:** A percepção do cuidador informal sobre a hospitalização de familiares com cancro

**Enquadramento:** Noélia dos Santos Ferreira, a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, tendo apresentado e visto aceite a proposta de tese de mestrado sob o título “A percepção do cuidador informal sobre a hospitalização de familiares com cancro ”, venho solicitar o seu consentimento para a participação no presente estudo.

**Explicação do estudo:** Com este estudo pretende-se identificar as dificuldades referidas pelos familiares de doentes terminais oncológicos em cuidados paliativos, face ao internamento hospitalar. No sentido de posteriormente consciencializar e orientar a actuação dos profissionais de saúde, de forma a minimizar essas dificuldades. Pretendemos reflectir sobre as dificuldades dos familiares, descrevendo o fenómeno tal como ele se apresenta aos sujeitos, interpretando e inferindo situações percebidas e relatadas pelos mesmos.

**Condições e financiamento:** O estudo em análise é financiado pelo próprio. A participação no mesmo é de carácter voluntário, sem prejuízos de qualquer natureza caso não aceite participar ou desista de participar. Ressalva-se o direito do participante em revogar o presente consentimento e abandonar o estudo, em qualquer momento e sem quaisquer prejuízos. Informe-me que para conforto e respeito da sua privacidade, os dados que me irá fornecer, permanecerão confidenciais e anónimos.

Informa-se o parecer favorável da Comissão de Ética.

**Confidencialidade e anonimato:** Os dados serão para uso exclusivo para a construção do modelo de cuidado, no âmbito do programa de mestrado, garantindo-se a confidencialidade e anonimato dos mesmos, o mesmo se aplica à identificação dos participantes, que não será tornada pública.

Noélia dos Santos Ferreira

**Assinatura do Investigador Principal:** ... ..

**Data:** ..... /..... /.....

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas obtive resposta esclarecedora, foi-me garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar esta solicitação, e foi-me dado tempo suficiente para refletir sobre esta proposta.

Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora.

**Autorizo/Não autorizo (riscar o que não interessa) o ato indicado.**

**Nome:** ... ..

**Assinatura:** ... ..

**Data:** ..... /..... /.....

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINAS E É FEITO EM  
DUPLICADO:**

**UMA VIA PARA A INVESTIGADORA, OUTRA PARA A PESSOA QUE  
CONSENTE.**

Noélia dos Santos Ferreira

## **APÊNDICE II- Guião da entrevista**

## **GUIÃO DE ENTREVISTA**

Tendo em conta a natureza e os objectivos do estudo, iremos utilizar a entrevista semi-estruturada, que permite a liberdade de opinião e de expressão do entrevistado.

As perguntas serão colocadas à medida do desenrolar da conversa, não necessariamente pela ordem estabelecida no guião.

- Durante o internamento do seu familiar sentiu disponibilidade por parte da equipa de enfermagem, sempre que solicitou?
- Durante o internamento, sentiu que a equipa de enfermagem tinha disponibilidade para o ouvir e esclarecer as suas dúvidas/questões?
- Quais os cuidados em que teve maior dificuldade em colaborar?
- Quais os cuidados que sentiu maior facilidade em colaborar?
- Como é que a intervenção do enfermeiro a/(o) ajudou/facilitou a ultrapassar essas dificuldades?
- Quais as carências sentidas por si e que gostaria de ver satisfeitas pela equipa de enfermagem?

Que aspectos gostaria de ver melhorados relativamente aos cuidados de enfermagem prestados pela equipa de enfermagem ao seu familiar?